厚生労働行政推進調査事業費補助金

医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス政策研究事業

サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築に関する研究（23KC2017）

令和７年度総括・分担研究報告書

研究代表者　田辺　晶代

令和８（2026）年３月

目　次

Ⅰ．はじめに　・・・

厚生労働行政推進調査事業費補助金
医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス総合研究事業
令和 7 年度総括・分担研究報告書

サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築に関する研究

(23KC2017)

I. はじめに

研究代表者　　田辺　晶代　　国立国際医療センター糖尿病内分泌代謝科　医長

サリドマイド胎芽症（以下、サ症）に関する研究班による本研究は、2011 年に厚生労働行政推進調査事業費により発足し、サリドマイド福祉センター「いしずえ」、厚生労働省の協力のもと、国立国際医療研究センターを研究代表施設とした多施設共同で活動を継続している。2020 年度から第 4 次研究班、2023 年度から第 5 次研究班に引き継がれた。本研究はサ症者の健康、生活実態の諸問題について、広く意見交換をし、親交を深めることを目的として遂行されており、これまでに、サ症者の定期的な人間ドック健診の実施、「サリドマイド胎芽病診療 Q&A」「サリドマイド胎芽症診療ガイド」「サリドマイド胎芽症診断の手引き」など、診療の向上に資する成果を上げてきた。

サ症者は生下時から多くの身体機能的問題を抱えているが、心理的問題が加味され、さらに全員が 60 歳代となり、加齢に伴い罹患が増える各種疾患や運動機能障害に直面している。そのため、これまで以上に密で個々に対応するテーラーメード支援が必要である。

2020 年から 2023 年にかけて新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) 流行により、支援の手が届きにくくなり、研究班とサ症者、さらにサ症者同士の連携が取りにくい状況になった。感染の懸念からサ症者との交流会は開催できず、人間ドック健診受診者は大幅に減少したが、2025 年頃からやっと日常生活が正常化し、2025 年度はサ症者との交流会参加が再開され、人間ドック健診受診者数はコロナ前のレベルに回復しつつある。

2025 年度は生活実態調査のアンケート調査結果の集計作業、サ症者に向けた生活に役立つ情報の提供を中心に行った。またサ症者が健康に関する情報を得られるようなサリドマイド研究会のホームページの更新を行ったため報告する。

II. 総括報告

サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築に関する研究

研究代表者　　田辺　晶代　　国立国際医療研究センター病院糖尿病内分泌代謝科

１．日帰り人間ドック、健康診断

研究代表者	田辺　晶代	国立国際医療センター糖尿病内分泌代謝科　医長
研究分担者	齋藤　貴徳	関西医科大学整形外科学講座　教授
研究分担者	長瀬　洋之	帝京大学医学部内科学講座呼吸器・アレルギー学　教授
研究協力者	二藤　隆春	国立国際医療センター耳鼻咽喉科　診療科長
研究協力者	丸岡　豊	国立国際医療センター歯科・口腔外科　診療科長
研究協力者	田山　道太	国立国際医療センター歯科・口腔外科　医師
研究協力者	永原　幸	国立国際医療センター眼科　診療科長

研究協力者　林　裕子　国立国際医療センター人間ドック科　医師
研究協力者　橋本　真紀子　国立国際医療センター人間ドック科　医師
研究協力者　藤谷　順子　国立国際医療センターリハビリテーション科　医長

研究要旨

国立健康危機管理研究機構国立国際医療センター、帝京大学医学部附属病院、関西医科大学附属病院にてサリドマイド胎芽症（以下、サ症）者 20 名の人間ドック健診を実施した。複数の受診者で診療介入が必要な問題点が発見され、早期の受診に結びけることができた。

A. 研究の背景と目的

サリドマイド薬禍者（サ症者）を対象とする人間ドック健診は、第 1 次研究班で創始され、その後、18 年近くにわたって継続してきた研究班の臨床活動の柱である。サ症者の健康管理を重視して継続している。

対象者のリクルートは例年通り公益財団法人いしずえを通じて複数回行い、24 名（初回以外の受診も容認）を目標とした（別添資料 A、B 参照）。

B. 研究方法

国立国際医療センター（以下、当センター）、帝京大学医学部附属病院（以下、帝京大病院）、関西医科大学付属病院（以下、関西医大病院）において、希望したサ症者に人間ドックの形式で健診を行った。健診項目の内容は、原則、3 施設の人間ドックの内容に準ずるものである。それに加えて、サ症者に特的医学的問題や異常所見を検出するための検査、診察を追加した。主な健診項目を下に列挙する。

１）身長、体重、年齢、性別、障害区分
２）腹囲、BMI、血圧測定（上下肢）
３）生化学検査（T-chol, HDL-C, TG, LDL-C, FBS, HbA1c, UA, Cr, etc）
４）血算、検尿
５）胸部レントゲン、ECG、腹部超音波検査、上部消化管内視鏡検査、体組成測定
６）頚椎レントゲン、骨盤レントゲン
７）頭部 CT、胸腹骨盤 CT
８）眼科診察
９）耳鼻科診察
１０）婦人科診察
１１）歯科口腔外科診察
１２）リハビリ科診療

当センター病院における健診は、研究代表者の田辺が立ち会い、看護師が付き添い、数名の研究協力者、病院医師・スタッフの協力を得て実施されたほか、帝京大病院、関西医大病院でも病院医師・研究協力者により実施された。

C. 研究結果

申し込みおよび実施状況：

人間ドック受診者は当センター病院は 8 名、帝京大病院は 6 名、関西医大病院は 6 名の申込があり、3 施設で計 20 名に実施した。

結果解析：

本年度の健診受診者20名（女性10名、男性10名）の平均年齢は63.2歳であった。通常の計算式によるBMIは22.9 ±4.7kg/m^{2}であった。厳密には、上肢の短い患者に適応できないものの、BMIで判定される肥満者は5名（25%）であった。腹囲を測定した14名の中で基準（基準：男性 85cm以上、女性 90cm以上）以上の受診者は、男性2名、女性5名で、6名はBMI 23以上であった。体組成計での体脂肪率測定は8例で実施可能であり、体脂肪率が基準値（基準値：男性　20未満、女性 30未満）以上の受診者は男性0例、女性2例で、BMI 33.5、27.4であった。CTによる内臓脂肪計測を行った8名中7名が内臓脂肪量／皮下脂肪量の比（V/S比）が基準（基準：0.4未満）以上であった。このうち5名はBMI 23未満、5名は体脂肪率が基準値範囲内であった。腹部超音波検査あるいはCTで脂肪肝と判定された受診者は20名中13名（65%）であった。このうち7名はBMIあるいは腹囲が基準以上であったが、6名はこれらの指標が基準範囲内であった（表１）。

脂質については、HDL-cholesterol (HDL-C) 60.5± 14.3 mg/dL、LDL-cholesterol (LDL-C) 117.7±24.1 mg/dL、トリグリセリド (TG) 101.6 ± 52.7 mg/dLであった（表３）。動脈硬化学会が示す基準値からすると、HDL-C 低値 (< 40 mg/dL)は2名、LDL-C

高値 (≧140 mg/dL) が4名、TG高値 (> 150 mg/dL) が3名であった。

空腹時血糖値 (FBS) は、平均で106.4 ± 20.0 mg/dL、HbA1cは平均で6.0±0.5 %であった。データ上、糖尿病型を示した受診者は5名で、空腹時血糖値が110 mg/dL以上の耐糖能障害だった受診者は他に3名いた（表２）。

全例で血圧を測定し、高血圧を9例（45%）に認めた。サ症では上肢での血圧測定が困難な例があり、血圧は参考値である。

骨密度は 13 名の受診者で測定されていた（表２）。骨密度を Young Adult Mean (YAM) 比でみると腰椎における測定では 83.2 ± 10.6%であり 80%未満をカットオフ値とすると 3 名に骨粗鬆症の傾向が認められた。一方、大腿骨近位部でみると YAM 比は 74.2 ± 13.8% で男性 1 例、女性は 5 例が 80%未満であった。

D. 考察と今後の展望

20 名と少数例での解析結果であるが、今回の人間ドック対象者は BMI 高値例は 35%であったが、脂肪肝合併例が 50%以上であった。BMI が正常であっても腹部超音波検査や CT で脂肪肝を指摘される例が見られた。また、特に大腿骨近位端の骨密度が重度に低下している例があり、転倒時の骨折のリスクがあることから治療の検討が必要であると考えられた。これらの結果は本人に書面で詳細に説明し、精査・治療目的の医療機関受診を促した。また、腎腫瘍が発見された例は医療機関にて精査を受け、治療を要する疾患が診断され、早期に治療が行われた。

今後も多くのサ症者が人間ドックを受診し、早期診断、早期治療が行われることが期待される。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

Akiyo Tanabe. Metabolic disorders in congenital limb deficiencies. ENDO2025, SanFrancisco, 2025 年 7 月

G. 知的財産権の出願・登録状況

1.特許取得

2.実用新案登録

3.その他

なし

表１　受診者の男女別身体データ

性別	女性 10、男性 10
年齢	63.2±0.7 歳
BMI	
女性	23.0±5.9
男性	19.7±3.4
腹囲	
女性	83.4±17.6 cm
男性	78.0±8.4 cm
体脂肪率	
女性	29.8±11.6%
男性	19.2±2.6%
内臓脂肪量／皮下脂肪量比（V/S 比）	
女性	0.7±0.3
男性	1.5±0.5
脂肪肝あり	
女性	38.0%
男性	70.0%

＊脂肪肝：腹部超音波検査、CT による評価　＊V/S 比：CT による内臓脂肪評価

表 2　血圧、脂質、糖代謝、骨代謝関連測定値

性別	女性 10、男性 10
血圧	
女性	128.3±23.5 mmHg
男性	156.0±20.9 mmHg
中性脂肪	
女性	91.8±46.2 mg/dL
男性	69.0±59.3 mg/dL
HDL コレステロール	
女性	66.2±14.2 mg/dL
男性	70.0±12.3 mg/dL
LDL コレステロール	
女性	117.6±28.9 mg/dL
男性	102.0±22.1 mg/dL
空腹時血糖値	
女性	99.9±16.1 mg/dL
男性	102.0±22.1 mg/dL
HbA1c	
女性	6.2±0.4%
男性	5.8±0.5%
腰椎骨密度 YAM	
女性	80.8±11.1%
男性	92.0±9.6%
大腿骨頚部骨密度 YAM	
女性	69.0±10.5%
男性	87.0±15.6%

２．サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態調査のアンケート結果集計

研究協力者　　小林　　毅　　日本医療科学大学作業療法学専攻　教授
研究代表者　　田辺　晶代　　国立国際医療センター糖尿病内分泌代謝科　医長
研究分担者　　芳賀　信彦　　国立障害者リハビリテーションセンター　総長
研究協力者　　藤原　清香　　東京大学医学部附属病院リハビリテーション部　准教授
研究協力者　　藤谷　順子　　国立国際医療センターリハビリテーション科　医長

サリドマイド被害（サ症）者は 60 歳代前半の中年者となり、従来からの整形外科的問題やリハビリ上の課題、聴覚障害、外貌等の問題に加えて、加齢に伴う様々な身体的、社会的障害を抱えるようになった。2012 年に前々研究班、2017 年に前研究班が国民生活基礎調査に準じたサ症の生活実態調査を実施した。その結果、サ症者では国民生活基礎調査結果に比べて、健康上の問題が日常生活や普段の活動に対して与える影響が有意に大きいこと、上肢形成不全による体幹・下肢の過用性障害のため腰痛、肩こり、手足の関節痛の症状が多いこと、就労に苦労をしていること、生活に関する悩み・ストレスを抱えている頻度が高いことなどが明らかになった。サ症者に対して的確な生活サポートや医療・福祉支援を行うためには、サ症者のニーズを把握することが重要である。前回の「健康・生活実態調査」以降、加齢や社会情勢の変化に伴いサ症者の健康・生活の状況も変化していることが予想され、2022 年にアンケートによる「サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態調査－2022」（以下、サ症調査 2022）を実施し、2023 年にアンケート調査票（別添資料 F）に記入された結果をデータベースに入力し集計する作業を行った。本年度はデータベースを元に、結果の集計、解析作業を行った。

本アンケートでは以下の項目について調査を行った。

１．自身と世帯のことについて
２．日常生活の状況について
３．医療・保健サービスの利用状況について
４．福祉•介護サービスの利用状況について
５．その他公的支援等の状況について
６．仕事の状況について
７．家族の状況について
８．生活上の悩みや困っていることについて
９．現在かかえている痛みについて

このうち、厚生労働省が実施する「令和 4 年度国民生活基礎調査」（以下、R4 国民調査）と同様の内容の質問を抽出し、同年代の一般国民と比較できるように設定した。

アンケートは 94 名から回収された（回収率 35.9%）。

１．配偶者の有無

サリドマイド胎芽症者は、同年代の国民と比較して「配偶者あり」が少なく、「配偶者なし」が多い（P<0.01）。なお、性別に検討すると、男性は同様（P<0.01）、女性は同様の結果だが有意差が P<0.05 であった。

２．現在の健康状態

「0.198（同順位補正 Z 値）＜1.96（Z）」、「0.84（同順位補正 P 値(両側確率)）＞0.05」であり、2 群に差はない。したがって、サリドマイド胎芽症者と同年代の国民の主観的な健康状態の認識には差はない。

３．健康上の問題による日常生活への影響の有無

サリドマイド胎芽症者は、同年代の国民と比較して「現在、健康上の問題で日常生活に何か影響がある」とするものが多く、「影響はない」とするものは少ない（P<0.01）。

４．どのようなこと（日常生活）への影響の有無

１）日常生活動作（起床、衣服着脱、食事、入浴、洗面、トイレなど）

サリドマイド胎芽症者は、同年代の国民と比較して「日常生活動作に影響がある」とするものが多く、「影響はない」とするものは少ない（P<0.01）。

２）外出（時間や作業量などが制限される）

サリドマイド胎芽症者は、同年代の国民と比較して「外出に影響がある」、「影響はない」とするものに有意な差を認めなかった（P=0.15：両側 P 値）。

３）家事・仕事

サリドマイド胎芽症者は、同年代の国民と比較して「家事・仕事に影響がある」とするものが多く、「影響はない」とするものは少ない（P<0.01）。

４）運動（スポーツを含む）

サリドマイド胎芽症者は、同年代の国民と比較して「外出に影響がある」、「影響はない」とするものに有意な差を認めなかった（P=0.47：両側 P 値）。

５．体の具合の悪いところ（自覚症状）の有無

サリドマイド胎芽症者は、同年代の国民と比較して「自覚症状あり」が多く、「自覚症状なし」が少ない（P<0.01）。なお、性別でも、男性・女性とも同様であった（P<0.01）。

６．具体的な自覚症状の有無

フィッシャーの直接確率検定の結果を示す（両側検定）。

１）熱がある

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「熱がある」と自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

２）体がだるい

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「体がだるい」と自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

３）眠れない

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「眠れない」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

４）いらいらしやすい

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「いらいらしやすい」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.05）。

５）もの忘れする

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「もの忘れする」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.05）。

６）頭痛

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「頭痛」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

７）めまい

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「めまい」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

８）目のかすみ

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「目のかすみ」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

９）物を見づらい

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「物を見づらい」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.05）。

10）耳なり

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「耳なり」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

11）きこえにくい

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「きこえにくい」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

12）動悸

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「動悸」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

13）息切れ

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「息切れ」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

14）前胸部に痛みがある

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「前胸部に痛みがある」と自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

15）せきやたんが出る

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「せきやたんが出る」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.05）。

16）鼻がつまる・鼻汁が出る

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「鼻がつまる・鼻汁が出る」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.05）。

17）ゼイゼイする

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「ゼイゼイする」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.05）。

18）胃のもたれ・むねやけ

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「胃のもたれ・むねやけ」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

19）下痢

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「下痢」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

20）便秘

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「便秘」の自覚症状を訴えるものが多かっ

た（P<0.01）。

21）食欲不振

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「食欲不振」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

22）腹痛・胃痛

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「腹痛・胃痛」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

23）痔による痛み・出血など

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「痔による痛み・出血」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

24）歯が痛い

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「歯が痛い」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

25）歯ぐきのはれ・出血

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「歯ぐきのはれ・出血」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

26）かみにくい

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「かみにくい」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

27）発疹（じんま疹・できものなど）

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「発疹（じんま疹・できものなど)」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

28）かゆみ

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「かゆみ」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

29）肩こり

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「肩こり」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

30）腰痛

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「腰痛」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

31）手足の関節が痛む

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「手足の関節が痛む」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

32）手足の動きが悪い

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「手足の動きが悪い」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

33）手足のしびれ

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「手足のしびれ」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

34）手足が冷える

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「手足が冷える」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

35）足のむくみやだるさ

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「足のむくみやだるさ」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

36）尿が出にくい・排尿時痛い

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「尿が出にくい・排尿時痛い」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

37）頻尿（尿の出る回数が多い）

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「頻尿（尿の出る回数が多い)」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

38）尿失禁（尿がもれる）

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「尿失禁（尿がもれる)」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

39）月経不順・月経痛

サリドマイド胎芽症者の回答が「０」、同年代の国民は回答がなかったため比較ができなかった。

40）骨折・ねんざ・脱きゅう

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「骨折・ねんざ・脱きゅう」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

41）切り傷・やけどなどのけが

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「切り傷・やけどなどのけが」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

サリドマイド胎芽症者の調査から、自覚症状の有無とその症状について、国民生活基礎調査の結果と比較した結果、サリドマイド胎芽症者は自覚症状があり、多くの症状で有意差を認めた。「自覚症状あり」に対する「症状」では、「眼」「耳」「筋骨格系・手足」の項目で、サ症者において有意に多い症状で

あり、これはサリドマイド胎芽症者の先天性障害から当然の結果であると考えた。原因として、上肢低形成が軽度であれば、手指の障害のために握りやつまみの形を手指の内外転で代償する、上肢の低形成が重度、フォコメリアのようにほどんで上肢が欠損しているような場合には、下肢で代用するために股関節に大きな負担がかかるなどが容易に想像できる。上肢の低形成のため、上肢自体が短いので、物を取るなどの動作では腰を曲げるなど体幹の動作で代償してきました。このようなサリドマイド胎芽症者特有の動作が、加齢とともに無理な負担となり、さまざまな障害を引き起こしていると考えられる。生活歴や先天性の障害を踏まえて、医師の診察により、適切な治療やリハビリに結びつけることが重要である。研究班として、サリドマイド胎芽症者の障害、症状に対して医学的診断を促し、サ症者に情報提供できるように努めることが必要であると考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

小林毅、藤原清香、藤谷順子、芳賀信彦、田辺晶代: サリドマイド胎芽症者のいまー生活実態調査 (2022年) からー. 第 16 回日本プライマリ・ケア連合学会学術大会、2025.6.20-22、札幌

G. 知的財産権の出願・登録状況

1.特許取得

2.実用新案登録

3.その他

なし

３．サ症者に適した生活自助具、福祉用具の選定・活用、活用法に関する検討

研究協力者　藤谷　順子　国立国際医療センターリハビリテーション科　医長
研究協力者　木下　雄介　国立国際医療センターリハビリテーション科　副作業療法士長
研究協力者　石田　千晴　国立国際医療センターリハビリテーション科　作業療法士
研究協力者　守山　有由美　国立国際医療センターリハビリテーション科　作業療法士
研究協力者　小林　毅　日本医療科学大学作業療法学専攻　教授
研究分担者　芳賀　信彦　国立障害者リハビリテーションセンター　総長
研究代表者　田辺　晶代　国立国際医療センター糖尿病内分泌代謝科　医長

サ症者は 60 歳代前半の中年者となり、長年にわたる筋骨格、聴覚等の機能障害や外貌等の問題に起因する慢性的運動能低下のために、生活習慣病、過用症候群、腰痛などを健常人以上に抱えるようになった。サ症の上肢障害は個別性が高く、更に加齢に伴う要素が加わり、ADL の困難とそれへの対応は多様である。サ症者が後半生を自立してより良く生きるために、市販の生活自助具を活用する必要がある。そのため、サ症者の障害に適した自助具の選定や改良が必要である。

サ症者が必要としている自助具の種類を把握するため、市販の自助具として活用できる可能性がある市販の生活するうえで便利に使用できる自助具を多岐にわたり多種類を購入した。

例)

①孫の手　折りたたみ式（木製タイプ）
②ソニックラバー　電動キッチンブラシ
③1 人でペッタンコミニ（しっぷ貼り）
④軟こうぬりちゃん(ひとりでらくらく軟こうぬり)
⑤スマイルオープナーどこでも
⑥付け外し簡単　ネックレスの留め具(マグネット式)
⑦各種カトラリー（スプーン、フォーク等)

また適切な物品がないものに関しては研究班で自作した。

研究班員がサリドマイド福祉センター「いしずえ」の地域交流会に参加し、これらの自助具を見本として展示し、サ症者の意見を収集した。これらの活動は国立国際医療センターリハビリテーション科の作業療法士 3 名の協力を得て行った。収集した意見や要望をもとに、今後、市販品の改良や新規自助具の開発を進める。

４．サリドマイド胎芽症者の生活支援のための動画作成、ホームページへの掲載

研究協力者　藤谷　順子　国立国際医療センターリハビリテーション科　医長
研究協力者　木下　雄介　国立国際医療センターリハビリテーション科　副作業療法士長
研究協力者　石田　千晴　国立国際医療センターリハビリテーション科　作業療法士
研究協力者　守山　有由子　国立国際医療センターリハビリテーション科　作業療法士
研究協力者　白星　伸一　佛教大学保健医療技術学部　准教授
研究協力者　小林　毅　日本医療科学大学作業療法学専攻　教授
研究分担者　芳賀　信彦　国立障害者リハビリテーションセンター　総長
研究代表者　田辺　晶代　国立国際医療センター糖尿病内分泌代謝科　医長

サリドマイド胎芽症者（サ症者）の生活支援のため、サ症者、医療者、支援者のための情報サイトとしてホームページを整備し、サ症者へは健康維持、医療者・支援者へは診療に必要な情報や医療へのアクセスに関する情報を提供することを目指している。本年度はサ症者に生じる二次障がいの予防、サ症者に適した生活自助具の活用を提示する動画を作成して、ホームページに掲載した。

１．サリドマイド胎芽症者の二次障がい予防

「二次障がい」とは、生来の障がいに関連し、時間の経過に伴って二次的に発現してくる障がいである。「二次障がい」が生じる要因として、加齢に加え、座位姿勢不良（座り方の問題）、運動習慣（運動不足）、精神的ストレスなどの生活習慣などがある。サ症者は上肢の低形成に伴う骨格筋の萎縮により、筋力低下や痛みを伴った「二次障がい」を生じやすい。この動画では「二次障がい」の予防方法について解説した。（別添資料 C 参照）

２．生活自助具の活用方法

①フライパンの取っ手
フライパンなど重いものを持ちやすくする工夫を紹介。ベルトで留めるフックを装着することで、指の負担を軽減し、水筒や傘など様々な物の把持に役立つ生活自助具である。

②母指・示指の腫れ対策サポーター
手や指の腫れ、熱感を冷やすための研究班が自作したサポーターを紹介。市販品は手のひらを冷やすものや親指に引っかけるものが多いが、こちらは手の甲を冷やし、人差し指に引っかける設計で、力をかけずに簡単に巻ける。

③眼鏡
耳にかけず頭を挟み込む独自構造で、激しく動いてもズレにくい特殊なフレームを紹介した。日常生活をより快適にする、便利な生活自助具である。

④湾曲した孫の手
背中に手が届きにくい人に便利な、独自のカーブで楽に掻ける「孫の手」を紹介した。柄が曲がっているため無理な姿勢にならず、大きなヘッドで広範囲を一度にカバー可能。日々の生活を快適にする便利な生活自助具である。

⑤スマホ用タッチペン
スマホ操作により指の疲労が強い人に向けた道具である。軽い力で、スムーズに反応し、操作可能な「スマホ用タッチペン」を紹介した。画面の誤操作を防ぎ、毎日のスマホやタブレット利用をより快適にサポートする便利な生活自助具である。

⑥自動開閉折り畳み傘（ワンタッチ傘）
雨の日の外出を楽にする折り畳み傘を紹介した。ワンタッチでスムーズに開閉でき、持ち手も握りやすい。コンパクトで持ち運びも便利な、毎日の生活を支える生活自助具である。

⑦背中のファスナーの工夫
背中のファスナーに手が届ず困っている人に便利な道具である。この道具により、一人でスムーズにファスナーの上げ下げができる。

（別添資料 D 参照）

５．サリドマイド福祉センター「いしずえ」の地域交流会への参加

研究協力者　藤谷　順子　国立国際医療センターリハビリテーション科　医長
研究協力者　小林　毅　日本医療科学大学作業療法学専攻　教授
研究協力者　木下　雄介　国立国際医療センターリハビリテーション科　副作業療法士長
研究協力者　石田　千晴　国立国際医療センターリハビリテーション科　作業療法士
研究代表者　田辺　晶代　国立国際医療センター糖尿病内分泌代謝科　医長

サリドマイド福祉センター「いしずえ」では、サリドマイド胎芽症者（サ症者）の交流のため、地域毎に交流会を開催している。コロナ禍以降開催されていなかった交流会が、本年度から再開された。本年度は２つの交流会に研究班員が参加し、地域相談員とともに、サ症者の身体的、心理的問題点の聞き取り、それに対するアドバイスを行った。

１．東北関東甲信越北陸 地域交流会

開催日： 2025 年 10 月 4 日（土）
開催場所： 栃木県那須郡那須町
主催： いしずえ／地域交流会実行委員会
参加者：サ症者 7 名、専任相談員 1 名、地域相談員 1 名、事務局員 1 名
その他：研究班より、藤谷医師、小林、木下作業療法士の 2 名が参加

（1）目的

本交流会は、サリドマイド胎芽症と支援者が親睦を深めるとともに、日常生活上の困りごとや補装具・生活支援グッズに関する情報交換を行うことを目的として参加した。当事者との意見交換を通じて、今後の支援や環境調整に資する実践的知見を得る機会となった。

（2）活動内容

相談会

相談の概要
「　」：相談内容
　➡：回答内容

＜受診について＞

「60 歳を過ぎて､からだのさまざまなことが心配」
　➡からだをうまく使って、過用や誤用に気をつけること。便利グッズなどの活用も効果的。
「マッサージなどを増やしたいが不安もある」
　➡医療機関を受診して医師に相談することを勧める。骨の長さや筋肉などもひとり一人異なる。
「国際医療センター病院を受診するのは相談員を通じて？」
　「近医を紹介してもらったが、予約も取れなくて、診てもらえない、行かなくなるという悪循環になる。結局、遠いけど、国際医療センターに受診して薬をもらっている。」
　➡相談員が情報を整理して伝えることもできる。全国の医師のネットワークを使えることもある。
「医師の中で「サリドマイド」が風化していて、知らない医師が多い。いしずえの理事会でも、どうにかしていかなければとの意見もある。」
「手根管症候群で相談して、地元で手術してからはよくなった。反対側も手術をしたほうがいいと言われているが､少し時期を見てからと考えている。」
「サ症の健診は何人ぐらいの受け入れ体制か？」
　➡国立国際医療センター8 名、帝京大 8 名、関西医大 6 名の枠がある。時期的にうまく調整が取れずに希望に添えないところもある。国際医療センターの検診のときには､「リハビリ受診を希望」ということができるので、利用するとよいのでは。
　➡事前に希望を出す際に相談内容を伝えてもらうと対応がしやすいし、来ていただけるといろいろと相談に乗れることがある。
　➡希望があれば、リハビリテーション科だけではなく、他科も受診の調整はできる。

＜便利グッズについて＞

　➡いしずえ 50 周年会合以降に「手が届かず貼付剤が使えない」という要望があったので、いくつか持参してきた。多くはネットなどで購入できるもの。
「これは、いしずえの「助成」の対象になるか？」
　➡おそらく助成の対象であると思う
　➡多くは 1000 円以下、高くても 2000 円ぐらい。服の後ろのファスナーの工夫も、郵送のやり取りでできることもある。健診などで来た時に、リハビリテーション科を受診してもらえるとわかりやすい。

＜聴覚障害と噛み合わせについて＞

「聴覚障害のためか、首から肩にかけての痛みがひどい。顔の骨格が人とは違うことが原因？歳を取って、噛み合わせも気になってきている。科研でも噛み合わせなども対応していく予定はあるのか？」
　➡噛み合わせについては、以前は歯科の菊池先生が噛み合わせやいびきのことなども説明していたと思うので、研究班の先生にも伝えておく。



図 1　全体での相談の様子

＜個別相談の概要＞

A さん

「両上肢全体に夜も眠れないほどの痛みがある。国際医療センターを受診して湿布薬を処方してもらっている。リハビリテーション科を受診して、家の近くの整形外科を受診したが「サリドマイドはわからない」と言われたり、予約も取りにくいのでほとんど受診をしていない。」

➡国立国際医療センターを定期的に受診しているようなので、機会を見て、リハビリテーション科を受診してはどうでしょうか？

B さん

「難聴があるためなのか、耳の下が「カクカク」する。また、急に顔を上げたりすると頭痛のような痛みがある。」

➡相談員さんに伝えて、国立国際医療センターを受診して相談してはどうでしょう？耳鼻咽喉科や歯科口腔外科でしょうか？

２．近畿・中国四国・九州沖縄合同地域交流会

開催日： 2025 年 11 月 8 日（土）～9 日（日）

開催場所： 滋賀県彦根市・近江八幡市

主催： いしずえ／地域交流会実行委員会

参加者：

1 日目：サ症者 22 名、ご家族 4 名、専任・地域相談員 5 名、事務局 1 名　計 32 名

2 日目：サ症者 18 名、家族 3 名、専任・地域相談員 5 名、事務局 1 名　計 28 名

その他：研究班より、藤谷医師および木下作業療法士の 2 名が参加

（1）目的

本交流会は、サリドマイド胎芽症と支援者が親睦を深めるとともに、日常生活上の困りごとや補装具・生活支援グッズに関する情報交換を行うことを目的として参加した。当事者との意見交換を通じて、今後の支援や環境調整に資する実践的知見を得る機会となった。

（2）活動内容

【1 日目】彦根駅集合～懇親会・二次会まで

・藤谷は車椅子利用者の宿泊環境を確認するため、一般客室を検分・ホテル側と交渉。

・懇親会では生活支援グッズを持参し、木下の周囲に着席した数名へ紹介・供覧を実施。

・二次会前には、「ワンピースのファスナーを自力で上げたい」という希望者に対し、藤谷の部屋にてリーチャーとリングを用いた実演練習を行った。

・二次会では、木下が購入した食品を実際に開封してもらう形で、10 名以上の参加者に対してグッズを紹介・実演。

・藤谷は同時間帯に医学的な相談対応を行い、24 時の解散まで活動を継続した。

【2 日目】貸切バスでの交流・生活支援グッズ紹介

・貸切バス内で実施。木下・藤谷は最前列に着席し、ガイド用マイクを使用して研究班の活動や支援サービスの概要を説明。

・複数の生活支援グッズを座席ごとに回覧し、全員が手に取って体験できる形で紹介を行った。

・移動中は質疑応答の時間を設け、使用場面や改良点についての意見交換を実施。

・昼食時もそれぞれのテーブルで親睦や個別相談に応じた。

（3）成果と学び

1）環境面・運営に関する成果

・車椅子利用者の宿泊環境整備について、一般客室でも調整により十分対応可能であることを確認した。

・グッズ紹介を通じて、衣類着脱・食品開封・持ち運びなど、生活動作における具体的な課題を共有できた。

・実演形式による紹介は、単なる展示よりも高い理解と関心を得る効果があった。

・会場環境や動線確認を含めた事前確認の必要性が感じられた。

2）当事者の声・ニーズの把握

・「爪切りや瓶開けなどの便利グッズを見たかった」「ボタンが留めにくい」など、具体的な要望が寄せられ、今後の生活支援グッズ選定の参考とな

った。
・当事者自身からも、実際に使用している生活支援グッズの紹介があり、生活での実用状況を把握するうえで有益な情報を収集できた。
これらの情報をもとに、藤谷医長より一部生活支援グッズの購入指示が出された。
・生活支援グッズを「自宅で試したい」「ネット通販ができないので代行購入は可能か」といった要望も複数寄せられ、連絡先メールアドレスの希望も見られた。
３）医療的・支援的課題の抽出
・多くの当事者から、「サリドマイド胎芽症の方と一般の方では、老化や機能低下の進行に差があるのか」との質問が寄せられ、加齢に伴う身体機能変化への関心の高さが示された。
・股関節や膝の疼痛、握力低下など運動機能に関する相談が多く、加齢や二次障害を見据えたリハビリテーション的支援の重要性が示された。
・サリドマイドに関する理解を十分に有する医師が少ない現状から、マッサージの利用や医療機関への相談に不安を抱く声が聞かれた。
・一部では「整形外科医がマッサージに関する診断書を書いてくれない」との訴えもあった。
・また、相談員からは、顔面神経麻痺に伴う目の乾燥に関する訴えも共有された。
（４）今後の課題・展望
・生活支援グッズの改良案（軽量化、デザイン性向上）や要望の収集を整理し、研究班で検討する。
・相談対応内容を分類し、次年度以降の活動内容に反映する。分類は以下の通り。
① 医療の相談先（医師のネットワーク構築）
② 加齢に伴う身体機能の変化に対する評価
③ 二次障害を見据えた運動の情報提供
④ 二次障害を見据えた便利グッズ・生活動作の情報提供
・現状としては、③および④を中心に、当科として支援が開始された。
・「扇風機などのダイヤルを回すのに苦労する（奥行きが浅いタイプ）」という声もあり、このような細かな日常生活上の困りごとを解決する新たなアイデアや補助具の検討が必要であると感じられた。
（５）まとめ
本交流会は、当事者と支援者が直接交流しながら、実践的な課題共有と解決の糸口を見出す貴重な機会となった。特に、生活支援グッズを「実際に試す」形で紹介したことで、支援の具体性が高まり、研究班活動の成果を効果的に伝えることができた。
今後も、現場に即した支援の充実と、当事者参加型の活動を継続していくことが重要である。



図２　紹介した生活支援グッズ

３．北海道合同地域交流会
開催日： 2025 年 12 月 13 日（土）～14 日（日）
開催場所：北海道札幌市内（北海道クリスチャンセンター）
主催： いしずえ／地域交流会実行委員会
参加者：サ症者 4 名、ボランティアのご夫婦とその娘、計 3 名、専任・地域相談員 2 名、
その他　研究班より、藤谷医師および石田作業療法士の 2 名が参加
（１）目的
本交流会は、サリドマイド胎芽症の方々と親睦を深めるとともに、当事者との意見交換を通じて、今後の支援や環境調整に資する実践的知見を得るため、かつ日常生活上の困りごとや補装具・生活支援グッズに関する情報交換を行うことを目的として参加した。
（２）活動内容
【1 日目】
近況報告・日常生活の困りごと相談・補助具・便利グッズ紹介
・近況報告：身体状況や二次障害（特に股関節や頚部の疼痛）について
サリドマイド胎芽症者を対象とした機能維持的な体操を紹介してほしいとの要望が聞かれた。その場で一部体操を指導した。人工関節置換術に対する興味、疑問点についての質問が多数聞かれ、最新の情報についてお伝えした。二次障害等に対し、国として支援するためには、医学的根拠を証明していく必要があるため、研究やアンケートには積極的に参加していただきたいと改めて周知。そして、次年度は

股関節に焦点を当てた研究を行っていくことを共有。被害者の方々は、協力的な姿勢をみせた。参加者の一人が通っている整形外科の理学療法士がサリドマイド胎芽症に興味を持ち、今回の地域交流会の会議にも参加したいという声があったようである。その方に届けてもらうべく、サリドマイド胎芽症の診療ガイドラインをお渡しした。

・困りごと相談　シャツの下のボタンが留めにくい、上衣を下衣にしまえない、など

・「サリドマイド胎芽症についての医療者向け解説、注意点」についての提案

「血管が細いだけではなく、正確な場所に無い可能性があること」を追記してほしいという意見が聞かれた。

表記の「障害」か「障がい」については特段の要望無く、作成者に一任するとのことであった。

・便利グッズ紹介

北海道地区では上肢の低形成の中でも重度の「Hypoplasia of humerus」に分類される方が多く、便利グッズの利用が困難であったため、一部湿布貼り補助具、ボタンエイドのみ紹介した。

・J-HAQ の改訂版の試用　時間取れず未実施。

【２日目】

歓談

日本の介護保険・福祉制度では、通院など必要な行為については支援を受けられるが、自分の趣味などための支援は行ってもらえないことが多いとの話が出た。近隣の市区町村や大学のボランティア団体を活用するのも方法の一つであることを共有した。

（３）成果と学びのまとめ

生活上の困りごとの把握

・職場で制服が規定されており、衣服の下部のボタンが占めにくいものを日々努力的に着ている方がいた。

・トイレ動作に介助を要するため、一人での外出は困難な方がいた。

・箸やグラスは持ちにくく、ストローの利用やスプーン、フォークの利用、コップを口で持ち上げて飲むなどをされていた。

対面で対応する意義

・その場で姿勢評価、体操指導を行い、即時効果を得た。

・小集団で実施することで、周囲の人も自由に発言され、より詳細な困りごとの抽出を行うことができた。

医療面での興味関心

・近隣の医療機関での困りごと（サリドマイド胎芽症の知名度の低さ、採血等に高度な技術を必要とする）等の情報を収集した。

・加齢に伴い、生活上の問題が増加しており、サリドマイド胎芽症者と健常者との違いについて、関心の高さが伺えた。症状について、関節・解剖学的な説明を受けていなかった方がいた。

・日本の制度では、対応しきれない問題（補助金、生活支援制度等）についての不満が聞かれた。

・被害者の近隣の医療関係者の中にも、サリドマイド胎芽症に興味を抱いている方がいることを認識した。

（４）今後の展望

実際に対面し生活上の困りごとを聴取することで、支援者側も有益な情報を得ることができた。加えて、その場で即座に問題に対応することができ、生活の質の向上の一助となることができた。今後も定期的に対面の場を設けていくことが必要である。

サリドマイド胎芽症者同士で良好な関係性が構築されているため、小集団で困りごとの相談や体操指導を行うことで、より詳細な困りごとの聴取が可能となり、体操に対しても意欲的に取り組む様子がみられた。個人別ではない、小集団での対応を、適宜活用していくことも今後の有用な選択肢として考えられる。

北海道地区の交流会参加者たちも、他の地区同様、加齢に伴う生活上の問題が増加しており、サリドマイド胎芽症の特徴への関心が高まっているようであった。医学的根拠証明のための研究へは積極的な姿勢を示しており、今後の更なる支援体制の充実のために協力を要請していくことが可能であろう。

（５）まとめ

本交流会では、十分に意見交換の場を設けることができ、被害者やその支援者双方に有益な時間であったように感じる。

今後も加齢に伴う問題は深刻化していくことが予測され、支援体制の充実へ対する期待や、対応の要望が多く寄せられた。

現在の課題である、支援体制や医療ネットワークの構築を進めていくべきであることを再確認した。

＊交流会終了後、専任・地域相談員２名と厚労科研研究班２名で交流会に参加できなかった被害者 1 名の自宅訪問

脳卒中の後遺症として片麻痺を患っていた父の介護のために、改修した自宅や、生活の工夫、使用している自助具・便利グッズについて実演、紹介を

してくださった。
主な改修内容は、階段やトイレへの手すり設置、蛇口やドアノブのノズル変更など。他にも、介護者がサリドマイド胎芽症であるため、車いすの手押しハンドルが延長されているものなどの紹介を受けた。また、便利グッズについては、オープナーやボタンエイド、リーチャーなどを紹介してくださった。
藤谷・石田は、グッズの情報の補足、実演の動画撮影を実施した。撮影した動画は、ご厚意により情報提供のために使用して良いとの許可をいただいた。
神棚へのお供えのために、丸椅子に乗り作業を行っているとのことで、転倒への注意喚起を行った。対応策として、丸椅子の布カバーが滑りやすく、転倒の危険性があるため、固定するようにその場で縫い付けた。
訪問の感想
実際に訪問して拝見することで有意義な情報を多く得られた。
自助具や工夫のご紹介が多い一方で、「若いころにできたことをそのまま続けたい」気持ちが大変強いことがうかがわれ、老い・できなくなることへの不安の裏返しであるとも見受けられた。
例：神棚へのお供えを続けたい（お供えをしない・神棚を下げる、等は却下）
（丸椅子ではなく踏み台を使う提案にも、理由をつけて却下）
動画を撮ってほしい、自助具をほかの人にも紹介してほしい、等、人の役に立ちたいという発言が強かった。長年にわたり同居しここ数年は介護もしてきたご父君の死去、現在の（客観的に見ると急な階段昇降を要して危険）家の退去案件があることなどで、アイデンティティの危機状態になっていると考えられた。このようなケースも程度に差はあれ、今後増加することが推測された。
訪欧した際に、イギリスでは「さみしさ対応」や「心理的サポート」のために電話をするサービスをサリドマイドトラストが実施していた。日本では支援員がその任に当たっていると思われるが、加齢者の増加に伴い業務が増えることが予想された。

６．その他の活動

研究協力者　藤谷　順子　国立国際医療センターリハビリテーション科　医長
研究協力者　小林　毅　日本医療科学大学作業療法学専攻　教授
研究分担者　芳賀　信彦　国立障害者リハビリテーションセンター　総長
研究代表者　田辺　晶代　国立国際医療研究センター病院糖尿病内分泌代謝科　医長

１．医療従事者向けサリドマイド解説パンフレット作成

サリドマイド福祉センター「いしずえ」の地域交流会および「いしずえ」理事会におけるサ症者からの聞き取り調査で、医療機関受診時にサリドマイド胎芽症（サ症）を知る医療者が少なく、サ症および症状、合併症に関する説明に苦慮するとの意見を聴取した。そのため、サ症者が医療機関を受診する際に医療従事者へ提示するサ症に関するパンフレットを作成した。パンフレットは障害のタイプ別に「四肢短縮・上肢低形成型用」「聴覚低下顔面神経麻痺型用」の 2 種を作成した。これらは「いしずえ」を通じてサ症者に配布した。(別添資料 E､F 参照)。

２．サ症に伴う下肢障害の評価法の検討の準備

多くのサ症者は先天性の上肢の関節・骨格異常を伴うが、稀に先天性の骨盤下肢の関節・骨格異常を伴う。また、上肢障害の代償として小児期から下肢を酷使するため、二次障害としての下肢異常が出現する可能性が高く、加齢に伴う下肢の関節・骨格障害が一般人と比べて重度であることが推測される。
これらを踏まえて、サ症者の骨盤・下肢の関節・骨格障害を評価し、予防的リハビリ等を検討することが必要であると考えられる。本年度は今後の検討に向けて人間ドック時の X 線画像、CT 画像を用いた骨盤・下肢骨格評価の可能性や評価基準関する検討を行った。

Ⅲ. 分担研究報告 1

厚生労働行政推進調査事業費補助金
医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス政策研究事業
令和 7 年度分担研究報告書

健診及び結果説明、形態学的評価

研究分担者　　齋藤　貴徳　　関西医科大学整形外科学講座　教授

研究要旨
令和 7 年度の健診について報告する。当施設は本年度からサリドマイド胎芽症を対象とする人間ドック健診を開始した。令和 7 年 4 月から健診実施に向けた準備を開始し、年度後半から受診希望者を受け入れた。受診者数は 6 名で、男性 3 名、女性 3 名、平均年齢 63.0 才であった。

研究結果

１．上部消化管内視鏡検査を 4 名に実施した。検査に伴う合併症は認めなかった。胃がんをはじめとする悪性腫瘍は認めなかった。2 名に胃ポリープ、2 名にびらん性胃炎、4 名に食道裂肛ヘルニアと胃食道逆流症を認めた。

２．頭部・体幹部 CT を 4 名に実施した。1 名に耳小骨低形成を認めた。

３．頚椎・胸椎 MRI を 3 名に施行した。
全例に加齢性変化を認め、整形外科受診を勧めた。

４．腹部超音波検査では 6 名中 5 名に脂肪肝を認めた。その他、腎のう胞、肝のう胞、軽度脾腫を認めた。

５．骨密度検査は 5 名に施行し、全例で基準値内であった。

６．生活習慣病関連の検査では、4名でBMIが23%以上、うち3名でBMIが25%以上であった。男性 2 名、女性 3 名で腹囲が基準値以上であった。中性脂肪は 2 名で 150 mg/dL 以上、LDL コレステロールは全例が 140 mg/dL 未満であった。HDL コレステロールは 1 名が 40 mg/dL 未満であった。2 名に耐糖能異常が見られた。

７．整形外科的診察では、1 名に頚椎疾患の疑い、1 名に坐骨神経症状を認め、精査および整形外科受診を勧めた。

考察

例数が少ないため統計的な解析は困難であるが、サリドマイド患者では脂肪肝の頻度が高いと考えられた。脊椎の加齢性変化を含む整形外科的所見が見られる症例が多く、経過観察が必要であると考えられた。

Ⅲ. 分担研究報告２

厚生労働行政推進調査事業費補助金
医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス政策研究事業
令和７年度　分担研究報告書

サリドマイド胎芽症患者の健診事業からみた健康実態に関する考察

研究分担者　長瀬　洋之　帝京大学医学部内科学講座呼吸器・アレルギー学

研究要旨

2025 年度に当院で健診を施行したサリドマイド胎芽症患者 6 例を対象に健康実態を検討した。高血圧、脂肪肝、高尿酸血症、BMI 高値など生活習慣病関連所見を複数例で認めたほか、歯周病、変形性股関節症、脊椎病変など加齢に伴う問題も認められた。繰り返し受診により経年的評価が可能であり、生活習慣病管理、腎機能保護、歯科介入を含めた継続的健診の重要性が示唆された。

A. 研究目的

サリドマイド胎芽症患者の年齢は 2026 年 4 月現在で 63 ~ 64 才に達しており、一般人口と同様に、生活習慣関連疾患を高頻度に併存する年齢層となった。本研究班では、健診事業を 2010 年代から継続しており、本事業は胎芽症患者の全身的な健康管理に貢献してきた。本年度は、当施設において 6 症例 （男性 5 例、女性 1 例)の健診を行ったため、その中から今後の課題を考察した。

B. 研究方法

2025 年度の当院での健診事業において、6 例に健診を施行した。症状、既往歴、現在治療中の疾患、困っている症状等の情報を詳細に聴取した。検査としては、生活習慣病関連の血液検査の他、心電図検査、聴力検査、胸腹部 CT、腹部超音波検査、上部消化管内視鏡検査を行った。希望者には歯科検診を追加し、女性においては、さらに乳腺や婦人科系診察を含む健診を施行した。これらの健診は、午前 8 時 30 分頃から開始し、16 時までには終了する 1 日のコースとして施行した。

C. 研究結果

今回の対象症例は、1961 年 12 月から 1963 年 1 月の間に出生し、現在 62 才から 64 才の症例であった。

症例 1 は、空腹時血糖高値、尿酸値高値、脂肪肝を指摘された。上部消化管内視鏡検査でバレット食道、食道裂孔ヘルニアを指摘された。

症例 2 は、心電図における陰性 T 波の所見、貧血、歯周炎を指摘され、食事指導を行い、歯科受診を推奨した。

症例 3 は、高血圧、仙椎潜在性型二分脊椎の所見、軽度脂肪肝、肝嚢胞、総胆管軽度拡張、胆嚢低形成疑い、脾血管腫疑いの所見を認めた。以前も当院の健診受診歴があり、所見に著変はなかった。高血圧治療の継続、睡眠時無呼吸症候群に対する CPAP 治療の継続を推奨した。

症例 4 は、軽度脂肪肝、肝嚢胞、子宮摘出後の所見、上部消化管内視鏡検査で慢性非活動性胃炎、食道裂孔ヘルニアの所見、マンモグラフィーで局所的非対称陰影を認めたが、当院の過去受診歴があり、前回検査結果と著変ないことを確認した。

症例 5 は、BMI 高値、高血圧症、心電図検査で前壁中隔梗塞の疑い、左房拡大疑いの所見、肝嚢胞、結腸憩室、両側変形性股関節症、腰椎 L4 の前方すべりの所見、上部内視鏡検査で胃食道逆流症 (GERD), 食道裂孔ヘルニア, びらん性胃炎の所見を認めた。食事指導を行い、適度な運動、高血圧治療の継続、心臓超音波検査、制酸薬の検討を推奨した。

症例 6 は、腹部超音波検査で胆嚢結石、歯科検診にて歯周炎を指摘され、継続的な歯科受診、胆石の画像フォローアップの推奨を行った。

D. 考察

サリドマイド胎芽症患者の年齢は、60 才代に達している。今回の 6 症例については、半数で生活習慣病への罹患が見られ、1 例は現喫煙者であり、経年的に生活習慣病に対する対応が必要な症例が増加している可能性がある。また、繰り返し受診例がみられ、過去の所見との比較により、評価の質が高まっていた。

2017 年に発刊されたサリドマイド胎芽症診療ガイドによれば (1)、患者年齢が 54 才前後であった 2017 年時点で、生活習慣病は上位から脂肪肝 (51.2%)、高血圧症 (49.4%)、脂質異常症 (26.3%)、非アルコール性脂肪性肝疾患 (33.3%)、中心性肥満 (24.4%)、高尿酸血症 (22.2%)が挙げられている。当時から 9 年が経過し、これらの併存率も上昇している可能性が高い。

診療ガイドでは、特に高尿酸血症は慢性腎臓病の発症に関連しており、上肢障害型の透析導入が難しい。腎機能の保護は重要な課題であり、サリドマイド胎芽症を診察する医師は尿酸値を含め、腎機能を保護するという視点を欠いてはならないとしており (1)、上肢障害型の患者では今後も特段の配慮が必要である。また、歯科受診の有用性も示唆された。今回 2 例で歯周病が指摘された。上肢障害型では口腔ケアが不十分となるリスクが想定され、今後も歯科検診を積極的に継続していく必要性が示唆された。

健診事業の課題として、COVID-19 蔓延前よりも受診者がやや減少傾向にあったが、本年は 6 名の受診があり、前年度の 4 名からさらに増加した。健診事業の結果をわかりやすく公表する等によって、事業の周知を積極的に行っていく必要性があると考えられた。

E. 結論

60 歳代に入ったサリドマイド胎芽症患者において、生活習慣病の管理は重要な課題である。これらの問題点の把握には、健診事業が有用であり、実際の訴えを聞き、対応を指導することができる貴重な機会である。受診者個人への結果の還元の有用性は明白であるが、胎芽症患者の生活や日常管理における問題点を抽出する機会としても有用性が高く、今後も事業の継続が望ましいと考えられた。

文 献

1. サリドマイド胎芽症診療ガイド 2017. 厚生労働科学研究費補助金 平成 28 年度 医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス総合研究事業 サリドマイド胎芽病患者の健康生活実態の諸問題に関する研究. 2017.

Ⅲ. 分担研究報告３

厚生労働行政推進調査事業費補助金
医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス政策研究事業
令和７年度　分担研究報告書

サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築

研究分担者 芳賀　信彦　国立障害者リハビリテーションセンター　総長
研究協力者 藤谷　順子　国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科　医長
研究協力者 小林　　毅　日本医療科学大学作業療法学専攻　教授
研究協力者 藤原　清香　東京大学医学部附属病院リハビリテーション部　准教授
研究協力者 栢森　良二　新潟リハビリテーション大学　講師
研究協力者 辻村　裕次　滋賀医科大学社会医学講座衛生学部門　講師（学内）
研究協力者 白星　伸一　佛教大学保健医療技術学部　准教授

研究要旨　サリドマイド胎芽症の二次的運動器障害について、2 つの研究を行った。研究①では、体幹部 CT 画像から作成した股関節の多断面再構成像を用い、詳細な股関節形態の観察を行った。初期評価では、一部に臼蓋形成不全の所見を認め、また骨嚢胞や骨硬化を認める症例もあった。研究②では、PubMed を用いた検索による抽出された 20 論文に引用検索による 5 論文を加えた 25 論文に基づき、レビュー論文を執筆し、投稿した。レビュー論文には、研究者らの経験を含めて記述し、Intractable & Rare Diseases Research 誌に掲載された。

A.　研究目的

多くが 60 歳を超え 70 歳に近づきつつあるサリドマイド胎芽症者では、四肢や体幹の可動域制限や痛みを生じ、日常生活活動（Activities of Daily Living: ADL）に困難を生じることが多くなってきている。このような二次的な運動器障害に対するアプローチとしてリハビリテーション治療が有効である可能性があるが、学術的な報告は極めて少ない。この理由の一つとして、サリドマイド胎芽症者に生じる二次的運動器障害の病態が明らかになっていないことがある。芳賀らはサリドマイド胎芽症における上肢低形成から運動器障害を生じる機序として、加齢に伴って ADL における四肢や体幹の過用や誤用に、先天的な形態異常の要素が加わることの可能性を提示している（サリドマイド胎芽症診療ガイド 2020）。サリドマイド胎芽症者の健康についてリハビリテーション医学・医療の立場から研究を継続しているわれわれは、今年度以下の研究を進めた。

研究①は、サリドマイド胎芽症の股関節障害に関する研究である。サリドマイド胎芽症の一部では大腿近位欠損症（proximal femoral focal deficiency: PFFD）を合併し著しい移動障害につながる。一方で PFFD を合併しないサリドマイド胎芽症者でも、大腿骨頭の軽度の変形などから変形性股関節症を発症することがあるが、その詳細な経過やメカニズムは不明である(Ghassemi Jahani SA et al.: *J Child Orthop* 2014)。そこで本研究では、健康診断の目的で撮影されたサリドマイド胎芽症者の CT 像を用い

て股関節の構造解析を開始した。

研究②は、サリドマイド胎芽症の二次的運動器障害に関するレビューである。海外からは二次的運動器障害に関する報告は散見されるが、それに関するレビューは Newbronner ら 2018 年に報告したサリドマイド胎芽症者の加齢に伴う健康の変化に関するスコーピング・レビューにとどまる。しかし二次的運動器障害はサリドマイド胎芽症者の ADL や QOL に影響する大きな問題であり、今後の本研究班の方向性を見極める上でも過去の報告をレビューすることは有意義と考えた。

B．研究方法

【研究①】

健康診断を受けたサリドマイド胎芽症者 18 名分の体幹部 CT 像から両股関節の多断面再構成像（MPR 像）を作成し、検討を開始した。

（倫理面への配慮）

本研究は、国立国際医療研究センター倫理委員会の承認を得て行われた。

【研究②】

昨年度は PubMed を用いて 1980 年～2024 年に出版された英文論文の検索を、以下の検索式により行った。

“thalidomide AND musculoskeletal,” “thalidomide AND pain,” “thalidomide AND quality of life,” and “thalidomide AND rehabilitation”

今年度は、検出された 1,106 論文からレビューの趣旨に合うとして抽出された 20 論文に、引用検索（citation searching）による 5 論文を加えた 25 論文に基づき、レビュー論文を執筆し、投稿した。レビュー論文には、研究者らの経験を含めて記述した。

（倫理面への配慮）

本研究のうち研究者らの経験の記述に関しては、国立障害者リハビリテーションセンター、東京大学医学部、滋賀医科大学の倫理委員会の承認を得て、研究参加者の書面またはオプトアウトによる同意を得て行われた。

C．研究結果

【研究①】

MPR 像の初期評価では、明らかな股関節の先天性形態異常を伴うものはなかったが、一部に臼蓋形成不全を認めた。また、骨嚢胞や骨硬化を認める症例があり、変形性股関節症を示唆する所見と考えた。

【研究②】

抽出された 25 論文を、サリドマイド胎芽症成人における加齢と運動器障害、サリドマイド胎芽症成人の運動器障害と QOL、サリドマイド胎芽症における二次的運動器障害へのリハビリテーションアプローチ、の３項目に分けレビューを行い、研究者らの経験を含めて英文総説を執筆した。この総説は、Intractable & Rare Diseases Research 誌に掲載された(Haga N et al.: *Intractable Rare Dis Res* 2025)。

D．考察

研究①では、体幹部 CT 画像から作成した股関節 MPR 像により詳細な股関節形態の観察をおこなうことができた。初期評価では、一部に臼蓋形成不全の所見を認め、また骨嚢胞や骨硬化を認める症例もあった。今後全対象症例に対し定量化を含めた詳細

な解析を行うことで、サリドマイド胎芽症における変形性股関節症発症の詳細な経過やメカニズム解明につなげる予定である。

研究②では、サリドマイド胎芽症の二次性運動器障害に関する 25 論文と研究者らの経験に基づき、英文総説論文を執筆した。過去に類似した内容の総説が 2018 年発表の１つしかなかったこと、二次性運動器障害が加齢に伴い徐々に進行することを考慮すると、本総説の公表は世界のサリドマイド胎芽症者およびその診療に携わる医療従事者や支援者に役立つものと考える。

Ｅ．結論

サリドマイド胎芽症の二次的運動器障害について、CT 画像を用い股関節の構造の分析を開始するとともに、過去の報告と研究者らの経験に基づく総説を執筆し公表した。

Ｆ．健康危険情報

該当なし

Ｇ．研究発表

1.論文発表

1) Haga N, Fujitani J, Kobayashi T, Fujiwara S, Tsujimura H, Shirahoshi S, Tanabe A: Secondary musculoskeletal disability and rehabilitation aspects in adults with thalidomide embryopathy: A narrative review. Intractable Rare Dis Res, 14(3): 175-182, 2025

2.学会発表

1) 小林毅、藤原清香、藤谷順子、芳賀信彦、田辺晶代: サリドマイド胎芽症者のいまー生活実態調査（2022 年）からー. 第 16 回日本プライマリ・ケア連合学会学術大会、2025.6.20-22、札幌

2) 矢野綾子、中村隆、三ツ本敦子、山崎伸也、三田友記、今井大樹、大熊雄祐、芳賀信彦: 先天性片側上肢形成不全児の断端における長軸方向の成長に関する調査. 第 41 回日本義肢装具学会学術大会、2025.11.8-9、新潟

Ｈ．知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

該当なし

Ⅲ. 分担研究報告４

厚生労働行政推進調査事業費補助金
医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス政策研究事業
令和７年度　分担研究報告書

サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築に関する研究

研究分担者　曽根　英恵　国立国際医療センター　心理療法室
研究協力者　加藤　温　　国立国際医療センター　精神科
研究協力者　田辺　晶代　国立国際医療センター　糖尿病内分泌代謝科

研究要旨

本研究では、サリドマイド胎芽症者における生活の質（QOL）および精神的健康の特徴について、既存の調査結果を基に検討を行った。その結果、身体的および精神的 QOL は平均としては一般ノルムと同程度であったものの、身体的 QOL が低い者や精神的健康上のリスクを有する者が一定数存在することが示唆された。身体的な痛みそのものは QOL と直接的な関連を示さなかった一方で、痛みに対する破滅思考などの心理的要因が精神的 QOL の低下と関連しており、心理的側面の重要性が示された。また、自己理解といったレジリエンスや社会参加のあり方が QOL や精神的健康に関与している可能性が示唆された。本研究の結果は、諸外国におけるサリドマイド胎芽症者を対象とした研究で指摘されている慢性疼痛や心理的要因の重要性と概ね整合している。

以上より、サリドマイド胎芽症者への支援においては、身体的問題への対応に加え、心理的側面や相談しやすい関係性を含めた包括的な関わりの重要性が示唆された。

A. 研究計画

本邦におけるサリドマイド胎芽症者の多くは60歳を過ぎ、中年期から晩年期への移行期にある。先行研究では、加齢に伴う二次的後遺症や慢性的な痛み、身体機能の低下に加え、健康問題や経済的・生活上の不安を抱えていることが指摘されている[4)5)]。またドイツの報告[3)]では、サリドマイド胎芽症者が抱える問題や特有の支援ニーズ、支援の不足を把握するため、反復的な調査の重要性が指摘されている。本研究では、英国[4)]、ドイツ[5)]、スウェーデン[1)]における QOL 研究を踏まえ、2018 年までに協力が得られた 67 名を対象に、痛みおよび QOL に関する質問紙調査を実施した[2)]。その結果、身体的 QOL・精神的 QOL(SF-36)はいずれも平均としては一般ノルムと同程度であったが、精神的健康度（GHQ-28、以下 GHQ）では 41.2%が精神的健康上のリスクを有していた。また、痛みそのものは QOL と直接的に関連しなかった一方で、痛みに対する破滅思考が精神的 QOL の低下と関連していることが示唆された。

前回調査[2)]が健康診断受診者に限られていたため、2022 年 11 月から 2023 年 5 月にかけて郵送によるアンケート調査を実施した。その結果、QOL の平均は国民基準値と同程度であったものの、身体的 QOL が著しく低い者も一部に認められ、GHQ のカットオフを超える者は 36.9%にのぼった。就労状況との関連では、社会参加のあり方が QOL に影響している可能性が示唆され、特に自営業は精神的 QOL と正の関連を示した。さらに、レジリエンスの下位因子である自己理解は、精神的健康および身体的 QOL と正に関連していた。一方で、痛みに対する有効な介入は確立されておらず、痛みを医療者に相談しづらいと感じている人の存在も明らかとなった。

これらの知見を踏まえ、今後はサリドマイド胎芽症者の QOL や精神的健康を支える支援の在り方や、

心理的・社会的要因を含めた検討が必要である。

B. 研究方法

これまでに実施した研究結果および関連する先行研究を再検討し、得られた知見を整理・検討した。それらを踏まえ、対象者が抱えやすい心理的課題や支援ニーズについて考察を行った。

C. 研究結果

これまでに実施した調査結果および先行研究を再検討した結果、対象者に認められるいくつかの特徴が整理された。以下に主な点を示す。

① QOL および精神的健康

対象者全体として身体的 QOL・精神的 QOL は一般ノルムの範囲内にある一方で、一定割合に精神的健康上の課題やリスクが認められること、身体的 QOL の分布が非常に低い値を示す者もいたことが明らかとなった。

②痛みと心理的要因の関係

痛みそのものよりも、痛みに対する認知的反応やコーピングが精神的 QOL に影響を与える可能性が示唆された。

③就労および社会参加と QOL

就労状況は QOL と関連しており、身体機能よりも社会参加の機会が QOL に影響している可能性が示唆された。

④諸外国の先行研究との共通点・相違点

本研究の結果は、諸外国で報告されているサリドマイド胎芽症者における慢性疼痛や心理的要因の重要性と概ね整合的であった。特に、痛みそのものよりも心理的要因が精神的健康や QOL と関連する点は、先行研究の指摘と概ね一致している。一方で、本研究では QOL が平均としては一般ノルム内に保たれている点や、就労形態と精神的 QOL との関連が示唆された点において、諸外国の研究とは異なる側面も認められた。

D. 考察

本研究では、サリドマイド胎芽症者における QOL および精神的健康の特徴について、既存の調査結果を基に検討した。その結果、身体的 QOL・精神的 QOL は全体として一般ノルムの範囲内にある一方で、精神的健康上のリスクを有する者が一定割合存在することが示された。また、身体的な痛みそのものは QOL と直接的な関連を示さなかったが、痛みに対する破滅思考が精神的 QOL の低下と関連しており、痛みの経験が心理的な捉え方によって左右される可能性が示唆された。さらに、自己理解といったレジリエンスの側面が精神的健康や身体的 QOL と正に関連していたことから、自身の状態を把握し、現実的に調整する力が QOL 維持に寄与している可能性が考えられる。就労状況との関連についても、身体機能そのものより、社会参加のあり方や生活における裁量性が QOL に影響を及ぼしている可能性が示唆された。

これらの知見は、諸外国における研究で報告されている、慢性疼痛と心理的要因の関連や、支援ニーズの多様性を指摘する知見とも概ね整合的であり、本研究の結果を理解する上で有用な視点を提供していると考えられる。

E. 結論

本研究では、サリドマイド胎芽症者における QOL および精神的健康の特徴についての調査結果を踏まえて検討を行った。その結果、身体的 QOL・精神的 QOL は平均としては一般ノルムと同程度であったものの、身体的 QOL が低い者や精神的健康上のリスクを有する者が一定数存在することが示唆された。また、痛みそのものよりも心理的要因が精神的 QOL と関連しており、自己理解や社会参加のあり方といった心理的・社会的側面の重要性が示された。これらの結果から、サリドマイド胎芽症者への支援においては、身体的問題への対応に加え、心理的側面や相談しやすい関係性を含めた関わりが重要であることが示唆された。

引用文献

1) Ghassemi Jahani, S.A., Karlsson, J., Brisby, H., & Danielsson A.J. (2016). Health-related quality of

life and function in middle-aged individuals with thalidomide embryopathy. Journal of Children's Orthopaedics, 10 (6): 691-703.
2) Imai, K., Sone, H., Otomo, K., Nakano, Y., & Hinoshita, F. (2020). Quality of life and pain in patients with thalidomide embryopathy in Japan. Molecular Genetics & Genomic Medicine. 8 (11): 1464.
3) Kruse A, Baiker D, Becker G, et al: THALIDOMIDE Inquires to be carried out repeatedly with regard to problems, specific needs and support deficits of thalidomide victims. pp52-59, Institute of Gerontology of the University of Heidelberg, Heidelberg, 2012.
4) Newbronner, L., Chamberlain, R., Borthwick, R., & Baxter, M. Looking to the future: Evaluation of the Health Grant to Thalidomide-Impaired People. Year 2 Final report. Cambridgeshire: The Thalidomide Trust, 2012.
5) Niecke, A., Ramesh, I., Albus, C., Lüngen, M., Pfaff, H., Samel, C., Klaus, M, P. (2021) Chronic Pain in People Impaired by Thalidomide Embryopathy: An Explorative Analysis of Prevalance, Pain Parameters and Biopsychosocial Factors. Psychother Psychosom Med Psychol. 71(9): 370-380. doi: 10.1055/a-1457-2846

F. 健康危険情報

特になし

Ⅳ. 研究成果の刊行に関する一覧表

1. 論文発表

1）Haga N, Fujitani J, Kobayashi T, Fujiwara S, Tsujimura H, Shirahoshi S, Tanabe A: Secondary musculoskeletal disability and rehabilitation aspects in adults with thalidomide embryopathy: A narrative review. Intractable Rare Dis Res, 14(3): 175-182, 2025.8

2. 学会発表

1）Akiyo Tanabe. Metabolic disorders in congenital limb deficiencies. ENDO2025, SanFrancisco, 2025 年 7 月

2）小林毅、藤原清香、藤谷順子、芳賀信彦、田辺晶代: サリドマイド胎芽症者のいま－生活実態調査（2022年）から－. 第 16 回日本プライマリ・ケア連合学会学術大会、2025.6.20-22、札幌（札幌コンベンションセンター、札幌市産業振興センター）

3）矢野綾子、中村隆、三ツ本敦子、山崎伸也、三田友記、今井大樹、大熊雄祐、芳賀信彦: 先天性片側上肢形成不全児の断端における長軸方向の成長に関する調査. 第 41 回日本義肢装具学会学術大会、2025.11.8-9、新潟（朱鷺メッセ新潟コンベンションセンター）

4）藤谷順子.サリドマイドラえもん　四次元ポケットの中身.特別企画 4 アイディア善用手作りのリハビリテーション医療.第 62 回日本リハビリテーション医学会学術集会.京都.6 月 12 日-14 日.2025.

5）石田千晴.木下雄介.水口寛子.守山有由美.西原将太.神戸莉菜.藤谷順子.サリドマイド胎芽症者支援への作業療法士の参画～生活支援と個別対応への展開.第 79 回国立病院総合医学会.口演.石川.11 月 8 日.2025.

3. 著書

1）Hinoshita F. 3.4 Japan: Thalidomide-Embryopathy in Japan, **3** Zulassung von Thalidomide im Ausland. *In Basiswissen Contergan*, edited by Christina Ding-Greiner, pp. 58-70. Kohlhammer, Stuttgart, 2026

4. 総説

1）日ノ下文彦. 事件から 60 年 サリドマイド胎芽症と薬害 ― 過去の問題ではない 今知ってほしいこと, 京都を知ろう医史編 薬害研究に携わった医師. 京都保険医新聞 3200:2-3, 2025 ― 2025 年 8 月 25 日刊

5. 新聞掲載

1）日ノ下文彦. サリドマイド薬害和解 半世紀 ― 二次障害に追加補償を. 京都新聞朝刊, 8 面, 2025 年 10 月 24 日掲載

2025 年 6 月吉日

サリドマイド被害者の皆様

公益財団法人　いしずえ

2025 年度厚生労働科学研究

「サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築に関する研究」による人間ドック健診のご案内

気候不順な日が続きますが、皆様におかれましては如何お過ごしでしょうか。

公益財団法人いしずえは、2011 年度より実施されている厚生労働科学研究班によるサリドマイド被害者の人間ドック健診に協力してまいりました。今年度も「サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築に関する研究」により、人間ドック健診が実施されます。

生活習慣病が増えてくる年齢でもあり、人間ドック健診でご自身の身体の状態を専門家に評価してもらうことは、健康管理をしていくうえで大きな意義があると思われます。**まだ一度も人間ドック健診を受診されていない方**、また **2 回目以降の方**も是非、受診していただきますようご案内させていただきます。

2025 年度の人間ドック健診は、3 医療機関での実施を予定しております。

- 国立国際医療センター（東京都新宿区）　定員 8 名（予定）
- 帝京大学医学部附属病院（東京都板橋区）　定員 8 名（予定）
- 関西医科大学附属病院（大阪府枚方市）　定員 6 名（予定）

以上

サリドマイド胎芽症研究会　人間ドック健診のおすすめ

スマホで人間ドック健診のおすすめ案内を見ることができます。

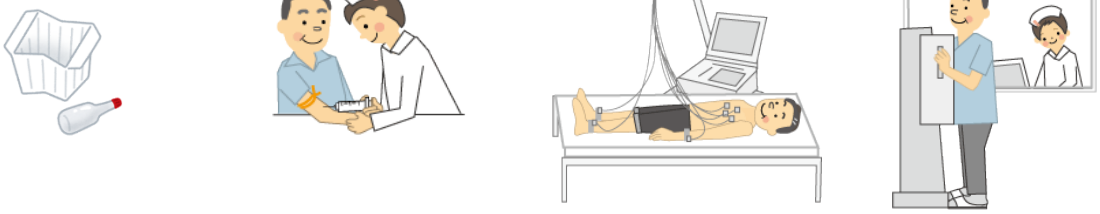
１．　健診の形態　　日帰り人間ドック

＊関西医科大学附属病院は１泊人間ドックの場合があります

２．　健診の内容

3 カ所の医療機関で若干異なりますが、概ね以下の項目を行います。

身体測定、血液検査、尿検査、便検査、生理機能検査（血圧、心電図、聴力、視力、眼圧測定、眼底検査)、胸部レントゲン、頚椎・胸椎レントゲン、胃内視鏡検査（バリウム検査、生検は行いません)、骨密度測定、腹部超音波検査、頭部 CT、胸腹骨盤 CT（造影剤なし）婦人科検査（女性のみ)。



＊婦人科健診（女性の方のみ）は、コロナワクチン接種後は 6 週間以上あけることが必要です。

＊病院ごとにオプション検査を希望できます。

国立国際医療センター　：口腔外科検診と栄養指導
ＨＰＶ検査（女性希望者のみ)、リハビリ個別面談

帝京大学医学部附属病院：胸部ＣＴ、歯科検診

関西医科大学附属病院　：頭部・体幹部ＣＴ、
頚椎/胸椎のレントゲンまたはＭＲＩ
耳鼻科診察、骨密度測定、歯科診察、栄養指導、
前立腺腫瘍マーカ（男性)、婦人科健診（女性）

＊開始時間の目安は、午前 8：00 から 8：30 頃からです。
終了時間の目安は、午後 3：00 から 4：00 頃になります。
（当日の混み具合や検査順等で終了時間が遅れることもあります。）

３.費用

健診費用、交通費、宿泊費（遠方の方）は無料です。

＊健診終了後、時間の都合で帰宅できない場合の後泊については事務局健診担当者にご相談ください。

＊健診費用は、厚生労働科学研究費で負担します。

＊交通費、宿泊費（前泊が必要な方）はいしずえが負担します。
健診終了後、いしずえ宛にご請求ください。

＊宿泊の手配が必要な方は、いしずえでホテルを予約することも可能です。
＊タクシーの利用は、原則認められません。
　自家用車を利用される場合は、事前にご相談ください。
＊介護人が必要な場合も同様にいしずえが負担します。
＊手話通訳が必要な方には、いしずえで手話通訳を手配します。

4.健診日程

各施設とも **2025 年 9 月～2026 年 2 月末まで**を予定しています。
日程が決まり次第お知らせいたします。

5.申込み締め切り

受診希望日の 1 ヶ月前までに、お申し込みください

6.申込み方法

以下の【受付窓口】に、電話、メール、ＦＡＸのいずれかでお申し込みください。
第 2 希望までお知らせください。お申し込みは、先着順となります。
各医療機関とも定員になり次第受付終了となりますので、ご希望の方は、
お早めに事務局健診担当までご連絡ください。
調整のうえ、健診日が決定しましたら、連絡します。

お申込み時には、事務局健診担当者から次のことをお伺いします。
＊お名前
＊ご希望の医療機関、健診日時
＊ご連絡の取れる電話番号、メールアドレス、Ｆａｘ番号および郵送物の宛先
＊前泊等の有無
＊その他、各医療機関から確認を依頼されたこと　など

なお、カルテ作成をするため、申込みされた方の氏名、年齢、生年月日、
住所などの基本情報は医療機関に提供しますのでご了承ください。

【受付窓口】
公益財団法人いしずえ　　事務局健診担当者
電話：03-5437-5491　　Fax：03-5437-5492
メール：　ishizue@qa2.so-net.ne.jp

【受付時間】　午前 9：30～午後 5：30　　火曜日～土曜日
（日・月曜日および祝祭日は休み）

2025 年 8 月吉日

サリドマイド被害者の皆様

公益財団法人　いしずえ

2025 年度厚生労働科学研究
「サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築に関する研究」による人間ドック健診のご案内

暑い日が続きますが、皆様におかれましては如何お過ごしでしょうか。

公益財団法人いしずえは、2011 年度より実施されている厚生労働科学研究班によるサリドマイド被害者の人間ドック健診に協力してまいりました。今年度も「サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築に関する研究」により、人間ドック健診が実施されます。

生活習慣病が増えてくる年齢でもあり、人間ドック健診でご自身の身体の状態を専門家に評価してもらうことは、健康管理をしていくうえで大きな意義があると思われます。**まだ一度も人間ドック健診を受診されていない方**、また**2 回目以降の方**も是非、受診していただきますようご案内させていただきます。

2025 年度の人間ドック健診は、3 医療機関での実施を予定しております。

- 国立国際医療センター（東京都新宿区）　定員 8 名（予定）
- 帝京大学医学部附属病院（東京都板橋区）　定員 8 名（予定）
- 関西医科大学附属病院（大阪府枚方市）　定員 6 名（予定）

以上

サリドマイド胎芽症研究会 ホームページ

スマホでサリドマイド胎芽症研究会のホームページから人間ドック健診のお知らせを見ることができます。

1. 健診の形態　　日帰り人間ドック

＊関西医科大学附属病院は１泊人間ドックの場合があります

2. 健診の内容

3 カ所の医療機関で若干異なりますが、概ね以下の項目を行います。

身体測定、血液検査、尿検査、便検査、生理機能検査（血圧、心電図、聴力、視力、眼圧測定、眼底検査）、胸部レントゲン、胃内視鏡検査（バリウム検査は行いません）、骨密度測定、腹部超音波検査、婦人科検査（女性のみ）。






＊呼吸器機能検査は国立国際医療センターのみ行います。

＊婦人科健診（女性の方のみ）は、コロナワクチン接種後は 6 週間以上あけることが必要です。

＊病院ごとにオプション検査を希望できます。

国立国際医療センター　：口腔外科検診と栄養指導、肺機能検査、ＨＰＶ検査（女性希望者のみ）、リハビリ個別面談

帝京大学医学部附属病院：胸部ＣＴ、歯科検診

関西医科大学附属病院　：頭部・体幹部ＣＴ、頚椎/胸椎のレントゲンまたはＭＲＩ、耳鼻科診察、骨密度測定、歯科診察、栄養指導、前立腺腫瘍マーカ（男性）、婦人科健診（女性）

＊開始時間の目安は、午前 8：00 から 8：30 頃からです。

終了時間の目安は、午後 3：00 から 4：00 頃になります。

（当日の混み具合や検査順等で終了時間が遅れることもあります。）

3. 費用

健診費用、交通費、宿泊費（遠方の方）は無料です。

＊健診終了後、時間の都合で帰宅できない場合の後泊については事務局健診担当者にご相談ください。

＊健診費用は、厚生労働科学研究費で負担します。

＊交通費、宿泊費（前泊が必要な方）はいしずえが負担します。

健診終了後、いしずえ宛にご請求ください。

＊宿泊の手配が必要な方は、いしずえでホテルを予約することも可能です。
＊タクシーの利用は、原則認められません。
　自家用車を利用される場合は、事前にご相談ください。
＊介護人が必要な場合も同様にいしずえが負担します。
＊手話通訳が必要な方には、いしずえで手話通訳を手配します。

4. 健診日程

健診を希望する方は、以下の日程から選んでください。

■ 関西医科大学附属病院　　定員：6 名（原則各日 1 名まで）

	①	②	③
オプション有（前泊あり）	令和 8 年 1 月 15 日（木）～1 月 17 日(土)	令和 8 年 1 月 29 日（木）～1 月 31 日(土)	令和 8 年 2 月 5 日（木）～2 月 7 日(土)
オプション有（入院／日帰り）	令和 8 年 1 月 16 日（金）～1 月 17 日(土)	令和 8 年 1 月 30 日（金）～1 月 31 日(土)	令和 8 年 2 月 6 日（金）～2 月 7 日(土)
オプションなし	令和 8 年 1 月 17 日(土)	令和 8 年 1 月 31 日(土)	令和 8 年 2 月 7 日(土)

	④	⑤	⑥
オプション有（前泊あり）	令和 8 年 2 月 19 日（木）～2 月 21 日(土)	令和 8 年 3 月 5 日（木）～3 月 7 日(土)	
オプション有（入院／日帰り）	令和 8 年 2 月 20 日（金）～2 月 21 日(土)	令和 8 年 3 月 6 日（金）～3 月 7 日(土)	
オプションなし	令和 8 年 2 月 21 日（土）	令和 8 年 3 月 7 日（土）	令和 8 年 3 月 21 日（土）

※1.　ご希望の場合、関医タワーホテルに前泊可能です。（食事なし。下記 URL 参照）
【関医タワーホテル】（　https://hp.kmu.ac.jp/facility/related/kmu_towerhotel/　）
※2.　オプションを選択する場合、健診は金曜日・土曜日の 2 日間となります。
※3.　2 日間で対応する場合、宿泊プラン、日帰りプランのいずれかをご選択いただきます。

【入院プラン（前泊なし）】　金曜日/来院→健診（1 日目）→病棟宿泊
　　土曜日/病棟→健診（2 日目）→帰宅
【入院プラン（前泊あり）】　木曜日/来院→関医タワーホテル

金曜日/関医タワーホテル→健診（1 日目）→病棟宿泊
土曜日/病棟→健診（2 日目）→帰宅

【日帰りプラン】　金曜日/来院→健診（1 日目）→帰宅
土曜日/来院→健診（2 日目）→帰宅

※4.　宿泊料金に関しては当院で負担いたします。

■ 帝京大学医学部附属病院　　定員：8 名（各日 1 名まで）

令和 7 年 9 月　：　1 日(月)、 8 日(月)
令和 7 年 10 月：　20 日(月)、27 日(月)
令和 7 年 11 月：　10 日(月)、17 日(月)
令和 7 年 12 月：　8 日(月)、15 日(月)、22 日(月)
令和 8 年 1 月　：　19 日(月)、26 日(月)
令和 8 年 2 月　：　2 日(月)、 9 日(月)、16 日(月)
令和 8 年 3 月　：　2 日(月)

■ 国立国際医療センター　　定員：8 名（各日 1 名まで）

令和 7 年 10 月：　10 日(金)、20 日(月)、27 日(月)
令和 7 年 11 月：　17 日(月)、21 日(金)
令和 7 年 12 月：　1 日(月)、 8 日(月)、12 日(金)、15 日(月)、22 日(月)
令和 8 年 1 月　：　19 日(月)、23 日(金)、26 日(月)、30 日(金)、
令和 8 年 2 月　：　2 日(月)、16 日(月)、20 日(金)

5. 申込み締め切り

受診希望日の 1 ヶ月前までに、お申し込みください

6. 申込み方法

以下の【受付窓口】に、電話、メール、ＦＡＸのいずれかでお申し込みください。
第 2 希望までお知らせください。お申し込みは、先着順となります。
各医療機関とも定員になり次第受付終了となりますので、ご希望の方は、
お早めに事務局健診担当までご連絡ください。
調整のうえ、健診日が決定しましたら、連絡します。

お申込み時には、事務局健診担当者から次のことをお伺いします。
＊お名前
＊ご希望の医療機関、健診日時
＊ご連絡の取れる電話番号、メールアドレス、Ｆａｘ番号および郵送物の宛先
＊前泊等の有無

＊その他、各医療機関から確認を依頼されたこと　など

なお、カルテ作成をするため、申込みされた方の氏名、年齢、生年月日、住所などの基本情報は医療機関に提供しますのでご了承ください。

【受付窓口】

公益財団法人いしずえ　　事務局健診担当者

電話：03-5437-5491　　Fax：03-5437-5492

メール：　ishizue@qa2.so-net.ne.jp

【受付時間】　午前 9：30～午後 5：30　　火曜日～土曜日

（日・月曜日および祝祭日は休み）


サリドマイド胎芽症研究会
The research group of thalidomide embryopathy of Japan
English
サリドマイド胎芽症研究会とは
サリドマイド胎芽症被害者の健康、生活実態の諸問題について、臨床医学および社会医学の立場から幅広く検討を行い、得られた成果や医療情報を互いに交換し合って、サリドマイド胎芽症の診療や医療支援に役立てることを目的に活動を行っております。
ホーム
研究会について
刊行物・研究班の活動報告
研究会のご案内
論文・学会発表、マスメディア掲載等の紹介
動画集
いしずえからのお知らせ
人間ドック健診のお知らせ
What's New
2026年2月20日
動画集に「生活応援グッズ（便利グッズ）」（③～⑦）を掲載しました。
2025年11月21日
動画集に「生活応援グッズ（便利グッズ）」（①～②）を掲載しました。


サリドマイド胎芽症研究会
The research group of thalidomide embryopathy of Japan
English
ホーム
研究会について
刊行物・研究班の活動報告
研究会のご案内
論文・学会発表、マスメディア掲載等の紹介
動画集
いしずえからのお知らせ
ホーム ＞ 動画集
動画集
画面をクリックすると動画が始まります。
生活応援グッズ（便利グッズ）
健康維持体操（筋肉維持とストレッチ）
二次障がい予防
①サリドマイド胎芽症者の二次障がい予防（解説入り）
「二次障がい」とは、もともとの障がいに関連して、時間の経過に伴って二次的に発現してくる障がいのことです。「二次障がい」がおこる要因として、加齢に加え、座位姿勢不良（座り方の問題）、運動習慣（運動不足）、精神的ストレスなどの生活習慣などがあります。サリドマイド胎芽症者の方は上肢の低形成に伴う骨格筋の萎縮により、筋力低下や痛みを伴った「二次障がい」を生じやすくなります。この動画では「二次障がい」の予防方法について解説しました。

サリドマイド胎芽症研究会

The research group of thalidomide embryopathy of Japan

English

動画集

画面をクリックすると動画が始まります。

生活応援グッズ（便利グッズ）



①フライパンの取っ手

フライパンなど重いものを持ちやすくする工夫を紹介。ベルトで留めるフックを装着することで、指の負担を軽減し、水筒や傘など様々な物の把持に役立つ生活支援グッズです。





②母指・示指の腫れ対策サポーター

手や指の腫れ、熱感を冷やすための自作サポーターを紹介。市販品は手のひらを冷やすものや親指に引っかけるものが多いですが、こちらは手の甲を冷やし、人差し指に引っかける設計で、力をかけずに簡単に巻けます。





③眼鏡

耳にかけず頭を挟み込む独自構造で、激しく動いてもズレにくい特殊なフレームをご紹介します。日常生活をより快適にする、便利な生活応援グッズです。





④湾曲した孫の手

背中に手が届きにくい方へ、独自のカーブで楽に掻ける「孫の手」をご紹介します。柄が曲がっているため無理な姿勢にならず、大きなヘッドで広範囲を一度に カバー可能。日々の生活を快適にする便利な応援グッズです。





⑤スマホ用タッチペン

スマホ操作にお疲れの方へ。軽い力で、スムーズに反応し、操作可能な「スマホ用タッチペン」をご紹介します。画面の誤操作を防ぎ、毎日のスマホやタブレット利用をより快適にサポートする便利なアイテムです。





⑥自動開閉折り畳み傘（ワンタッチ傘）

雨の日の外出を楽にする折り畳み傘をご紹介します。ワンタッチでスムーズに開閉でき、持ち手も握りやすいです。コンパクトで持ち運びも便利な、毎日の生活を支える心強いアイテムです。



サリドマイド胎芽症研究会

The research group of thalidomide embryopathy of Japan

English

動画集

画面をクリックすると動画が始まります。

生活応援グッズ（便利グッズ）



①フライパンの取っ手

フライパンなど重いものを持ちやすくする工夫を紹介。ベルトで留めるフックを装着することで、指の負担を軽減し、水筒や傘など様々な物の把持に役立つ生活支援グッズです。





②母指・示指の腫れ対策サポーター

手や指の腫れ、熱感を冷やすための自作サポーターを紹介。市販品は手のひらを冷やすものや親指に引っかけるものが多いですが、こちらは手の甲を冷やし、人差し指に引っかける設計で、力をかけずに簡単に巻けます。





③眼鏡

耳にかけず頭を挟み込む独自構造で、激しく動いてもズレにくい特殊なフレームをご紹介します。日常生活をより快適にする、便利な生活応援グッズです。





④湾曲した孫の手

背中に手が届きにくい方へ、独自のカーブで楽に掻ける「孫の手」をご紹介します。柄が曲がっているため無理な姿勢にならず、大きなヘッドで広範囲を一度に カバー可能。日々の生活を快適にする便利な応援グッズです。





⑤スマホ用タッチペン

スマホ操作にお疲れの方へ。軽い力で、スムーズに反応し、操作可能な「スマホ用タッチペン」をご紹介します。画面の誤操作を防ぎ、毎日のスマホやタブレット利用をより快適にサポートする便利なアイテムです。





⑥自動開閉折り畳み傘（ワンタッチ傘）

雨の日の外出を楽にする折り畳み傘をご紹介します。ワンタッチでスムーズに開閉でき、持ち手も握りやすいです。コンパクトで持ち運びも便利な、毎日の生活を支える心強いアイテムです。



サリドマイド胎芽症〈四肢短縮・上肢低形成型〉診療時の留意点

医療・福祉介護関係者向け解説（おもて）

2026年1月19日ver1.1

■ この資料の目的

- ■ 本資料は、サリドマイド胎芽症（四肢短縮・上肢低形成型）の方が医療機関で診療を受ける際に、医療関係者にご留意いただきたい内容をまとめたものです。
- ■ 診療上の注意点、生活動作への配慮事項を記載しています。
- ■ 診療の際は本紙を参考にしつつ、個々の患者さんの具体的な困りごとについて、ぜひ本人に直接お尋ねいただければ幸いです。
- ■ このほかに、聴器低形成型（聴覚低下・顔面神経麻痺型）に関する資料もあります。
- ■ さらに詳しく知りたい医療関係者の方には、「サリドマイド胎芽症診療ガイド」「サリドマイド胎芽症診療Q&A」があります。下記研究会サイトをご覧ください。

■ サリドマイド胎芽症とは

- ■ 1950～60年代に睡眠薬などとして販売されたサリドマイドを、妊娠初期の母親が内服したことによって生じた「薬害」による先天性障がいです。
- ■ 日本では国が薬害としての責任を認め、309名が被害者として認定されています。
- ■ 患者本人には一切の過失はなく、また遺伝性疾患ではありません。

■ 四肢短縮・上肢低形成の特徴　⇔　聴器低形成型には別の説明書があります

- ■ 生まれつき腕（ときに脚）が短く、骨そのものが細い、関節構造が不完全などのため、見た目以上に筋力・把持力が弱い方がほとんどです。
- ■ 一見、四肢の長さは足りているように見えても、母指が十分に使えない、手のひらを表裏にかえせない、肘関節がうまく回らない・曲がらない、肩関節の骨が不十分で脱臼しやすい、疲れやすいなどの問題があります。
- ■ 「骨折後」「関節リウマチ」などと誤解されることがありますが、先天的な形成異常です。

■ 上肢機能と日常生活動作

- ■ 物をつかむ・持ち上げる・高い所に手を伸ばすなどの動作に制約があります。
- ■ 手根管症候群や手指の手術を受けたことのある方も多いです。
- ■ 上肢低形成を補完するために、幼少期から独自の工夫で書字、着替え、整容、家事、PC操作などを行っており、外見からは困難の程度が分かりにくいことがあります。
- ■ 頸肩部や腰の痛み、著しい疲労が出やすく、加齢とともに慢性疼痛やその他の二次障がいが増えてきます。

■ 内臓・脊椎などの合併症

- ■ 四肢の形成異常に加え、顔面神経麻痺・聴力障がい・耳の形成不全、脊椎の形態異常さらに心臓など内臓の形態・機能異常を合併することがあります。
- ■ 代表的なものとして、先天性心疾患、無胆嚢症などの胆道系異常、腎・泌尿器系の異常が知られており、成人期以降も循環器・腎臓・消化器のフォローが重要です。
- ■ 内臓の先天異常は、CT撮影歴がない場合はご自身でもわかっていないこともあります。

■ 現在の年齢層と健康課題

- ■ 患者の多くは現在60歳代となり、先天的な障がい及び疼痛や関節症などの二次障がいに加えて、生活習慣病や精神科的問題など多様な健康課題を抱えています。
- ■ 高血圧、脂質異常症、糖代謝異常、慢性腎臓病、肥満や脂肪肝などが一般住民と同様、あるいはそれ以上に認められることが報告されています。

サリドマイド胎芽症研究会

この資料は。2025年度サリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築に関する研究班　によって作成されました。

サリドマイド胎芽症〈四肢短縮・上肢低形成型〉
診療上の注意点と合理的配慮

2026年1月19日ver1.1

■ 血圧測定・採血・点滴について

- ■ 上肢が短く、血圧測定に十分な長さの上腕がないことや、血管の位置及び走行が不明瞭なため、標準的なカフでは血圧測定が困難なことがあります。必要に応じて、前腕・下肢用カフや下肢で血圧を評価してください。
- ■ おおよそ「上肢収縮期血圧＝0.88 x 下肢収縮期血圧」という結果を得ています。
- ■ 表在静脈が乏しく、血管の位置及び走行の異常のため、採血や静脈路確保に時間がかかることがあります。無理な穿刺を繰り返さず、エコーガイド下穿刺・熟練者の介入、下肢での採血等をご検討ください。
- ■ 「採血に配慮が必要な患者である」ことをカルテに明記し、次回以降の医療者にも情報を共有していただけると助かります。

■ 受付、服薬、食事など日常動作への配慮

- ■ 手が短く指も少ない／可動域が限られているため、書類記入・カードや現金の受け渡し・診察券やお薬手帳の出し入れ等に時間がかかることがあります。
- ■ 錠剤シートの押し出し、PTP包装の開封などが難しい場合があります。シートから出した状態での分包や、一包化・粉砕などを本人と相談のうえ検討してください。
- ■ 食事に際してトレーを自分で運ぶことが難しい場合や、蓋や包みを開けられない、重い食器を持つことなできない等があります。テーブルまでの運搬や、食べやすい位置への配置、離れる前に、一声、「ほかに何かお手伝いしておくことがありますか？」など、スタッフの方の声かけとささやかな介助が大きな助けになります。

■ 聴覚低下などの合併とコミュニケーション

- ■ サリドマイド胎芽症では、耳の形成異常に伴う感音難聴・伝音難聴など、聴覚低下を合併している方が多くいます。
- ■ 補聴器や人工内耳を使用している場合、マスク越し・背後からの声かけでは聞き取りが困難です。必ず顔を向けて、はっきり・ゆっくりと話してください。
- ■ 説明が長くなる場合は、紙への記載やモニター画面の指さしなど、視覚情報を併用していただけると理解がスムーズです。スマホやタブレットでの文字による説明も効果的です。

■ 個人差への配慮のお願い

- ■ ここに記載した内容は「サリドマイド胎芽症（四肢短縮・上肢低形成）」に多い特徴をまとめたものです。
- ■ 実際の障がいの程度やできる動作には個人差があります。
- ■ 診療時には、「何ができて、何がやりにくいか」「どのような支援があると助かるか」を、ぜひ本人に直接たずねてください。
- ■ 薬害被害者としての長年の経験と工夫を尊重しながら、安心して受診できる環境づくりにご協力いただければ幸いです。

この資料は。2025年度サリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築に関する研究班　によって作成されました。

サリドマイド胎芽症〈聴覚低下/顔面神経麻痺型〉診療時の留意点

医療・福祉介護関係者向け解説（おもて）　2026年1月19日ver1.1

■ この資料の目的

- ■ 本資料は、サリドマイド胎芽症（聴器低形成型）の方が医療機関で診療を受ける際に、医療関係者にご留意いただきたい内容をまとめたものです。
- ■ 裏面に血圧測定や採血など診療上の注意点、生活動作への配慮事項を記載しています。
- ■ 診療の際は本紙を参考にしつつ、個々の患者さんの具体的な困りごとについて、ぜひ本人に直接お尋ねいただければ幸いです。
- ■ このほかに、四肢短縮・上肢低形成型に関する資料もあります。
- ■ さらに詳しく知りたい医療関係者の方には、「サリドマイド胎芽症診療ガイド」「サリドマイド胎芽症診療Q&A」があります。下記研究会サイトをご覧ください。

■ サリドマイド胎芽症とは

- ■ 1950～60年代に睡眠薬などとして販売されたサリドマイドを、妊娠初期の母親が内服したことによって生じた「薬害」による先天性障がいです。
- ■ 日本では国が薬害としての責任を認め、309名が被害者として認定されています。
- ■ 患者本人には一切の過失はなく、また遺伝性疾患ではありません。
- ■ 四肢短縮が目立つ上肢低形成型が知られていますが、耳の構造異常や聴覚低下、顔面神経麻痺などを主とする「聴器低形成型」、両方を合併する「合併型」があります。

■ 聴覚低下　⇔　四肢短縮・上肢低形成型には別の説明書があります

- ■ 聴覚低下は、外耳・中耳・内耳の形成異常によるもので、感音難聴・伝音難聴・混合性難聴のいずれも起こり得ます。高音域から始まり、進行により低音にも及ぶことが報告されています。
- ■ 補聴器や骨導補聴器などを利用している方も多く、さらに加齢性難聴の影響が重なるため、聴こえ方は日による変動もあります。

■ 顔面神経麻痺

- ■ 聴器低形成型では、顔面神経・外転神経などの発達不全を合併することが多く、先天性顔面神経麻痺、Duane症候群（眼球の動きの制限）、ワニの涙現象（食事中に涙が出る）などがみられることがあります。
- ■ 「笑顔が作りにくい」「まばたきがしにくい」「目や口が完全には閉じない」などの症状があります。
- ■ 目が乾く・結膜炎になりやすい、口がしっかり閉じず、噛んでいると飲食物がこぼれやすい、ストローで飲みにくい、歯みがき時に口を閉じにくいなどの支障があります。
- ■ 表情が乏しく見えるため、他者からの理解を得にくく、心理的負担や対人ストレスが生じやすいことをご理解ください。

■ 前庭神経障がい

- ■ 内耳（半規管・前庭）の形成異常による前庭機能障がいを合併することがあります。
- ■ めまい・ふらつきが生じやすく、暗い場所や足元が不安定な場面、複雑な検査・処置の際には転倒リスクが高まります。

■ 上肢低形成の合併

- ■ 聴器低形成型に、上肢の短縮や変形、母指低形成等を合併している場合があります。
- ■ 一見、四肢の長さが保たれていても、母指が使えずつまみ動作ができない、力が弱い、肩関節の可動域制限や疲れやすさがあるなど、上肢を使う作業には大きな不便が伴います。書類記入・署名、カードや硬貨の出し入れ、薬のシート開封などでさりげない援助をお願いできると助かります

サリドマイド胎芽症研究会

この資料は。2025年度サリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築に関する研究班　によって作成されました。

サリドマイド胎芽症〈聴覚低下/顔面神経麻痺型〉診療上の注意点と合理的配慮

2026年1月19日ver1.1

■ コミュニケーションの工夫

- ■ マスク越しの声は聞き取りにくく、読唇も困難です。できる範囲で、話者の顔が見える位置でゆっくり、はっきり話してください。
- ■ 筆談、タブレット・スマートフォンのメモ機能などを活用してください。
- ■ 検査や処置の流れを、あらかじめ大きな文字で書いたボードで示してください。
- ■ 手話通訳者や要約筆記者がついている場合は同席を認めてください。

■ 聴覚低下と検査・処置

- ■ 内視鏡検査・麻酔・手術などの前には、聴こえ方や補聴器の有無・使用状況を確認し、合図や指示を文字や図で示す準備をお願いします。
- ■ 麻酔前回診では、紙面での説明とともに、当日の合図（深呼吸、眠くなるなど）をあらかじめ打ち合わせておくと不安軽減につながります。

■ 顔面神経麻痺への配慮

- ■ 片側あるいは両側の顔面神経麻痺のため、まばたき・閉眼が不完全なことがあります。
- ■ 診察時には眼の乾燥や痛みがないか確認し、必要に応じて点眼などをご検討下さい。
- ■ 全身麻酔や鎮静下では、閉じきらない眼を適切に保護し、角膜損傷を防いで下さい。
- ■ 口が閉じにくく、酸素マスクや麻酔マスクの密着が不完全になりやすいため、漏れに注意して装着・固定方法を工夫してください。

■ 血圧測定・採血などの配慮

- ■ 上肢低形成や血管が細い・位置及び走行の異常のため採血・血圧測定が難しい方がいます。採血は、本人が「今までうまくいった部位・やり方」をよく知っているので、まず相談してください（翼状針が有用なことがあります）。
- ■ 下肢での血圧測定や、下肢での採血もご検討ください。
- ■ おおよそ「上肢収縮期血圧＝0.88 x 下肢収縮期血圧」という結果を得ています。

■ 日常生活動作への支援

- ■ 合併する上肢の短縮や母指低形成により、ボールペンや印鑑・保険証・診察券、財布などを扱うのが難しい方がいます。受付、薬局、病棟での食事などでの配慮をお願いします。

■ 一人ひとり異なることの確認

- ■ 障がいの組み合わせや程度は人によって大きく異なります。まずは「どのようなことに困りやすいか」「これまでうまくいった検査・処置の方法は何か」を、ご本人・ご家族から丁寧に聴取していただければ幸いです。
- ■ サリドマイド胎芽症は薬害による障がいであることをご理解いただき、長年にわたる生活上の困難に配慮したうえで対応していただけますよう、お願いいたします。

■ 現在の年齢層と健康課題

- ■ 患者の多くは現在60歳代となり、先天的な障がい及び疼痛や関節症などの二次障がいに加えて、生活習慣病や精神科的問題など多様な健康課題を抱えています。
- ■ 高血圧、脂質異常症、糖代謝異常、慢性腎臓病、肥満や脂肪肝などが一般住民と同様、あるいはそれ以上に認められることが報告されています。

この資料は。2025年度サリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築に関する研究班　によって作成されました。

令和8年　　4月　　17日

厚生労働大臣
~~（国立医薬品食品衛生研究所長）~~ 殿
~~（国立保健医療科学院長）~~

機関名　　国立健康危機管理研究機

所属研究機関長　職　名　　理事長

氏　名　　國土　典宏

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　　医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス政策研究事業

２．研究課題名　　サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築

３．研究者名　（所属部署・職名）　国立国際医療センター糖尿病内分泌代謝科・診療科長

（氏名・フリガナ）　田辺　晶代　・　タナベ　アキヨ

４．倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学･医学系研究に関する倫理指針（※3）	■	□	■	国立研究開発法人国立国際医療研究センター倫理審査委員会	□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□	■	□		□
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	□	■	□		□
その他、該当する倫理指針があれば記入すること（指針の名称：　　）	□	■	□		□

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　　未受講 □

６．利益相反の管理

当研究機関におけるＣＯＩの管理に関する規定の策定	有 ■　無 □（無の場合はその理由：　　）
当研究機関におけるＣＯＩ委員会設置の有無	有 ■　無 □（無の場合は委託先機関：　　）
当研究に係るＣＯＩについての報告・審査の有無	有 ■　無 □（無の場合はその理由：　　）
当研究に係るＣＯＩについての指導・管理の有無	有 □　無 ■（有の場合はその内容：　　）

（留意事項）　・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2026年　4月　17日

厚生労働大臣
~~（国立医薬品食品衛生研究所長）~~ 殿
~~（国立保健医療科学院長）~~

機関名　国立健康危機管理研究機

所属研究機関長　職　名　理事長

氏　名　國土　典宏

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス政策研究事業

２．研究課題名　サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築

３．研究者名　（所属部署・職名）　国立国際医療センター精神科・心理療法士

（氏名・フリガナ）　曽根　英恵　・　ソネ　ハナエ

４．倫理審査の状況

	該当性の有無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有　無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	□　■	□		□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□　■	□		□
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	□　■	□		□
その他、該当する倫理指針があれば記入すること（指針の名称：　）	□　■	□		□

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

当研究機関におけるＣＯＩの管理に関する規定の策定	有 ■　無 □（無の場合はその理由：　）
当研究機関におけるＣＯＩ委員会設置の有無	有 ■　無 □（無の場合は委託先機関：　）
当研究に係るＣＯＩについての報告・審査の有無	有 ■　無 □（無の場合はその理由：　）
当研究に係るＣＯＩについての指導・管理の有無	有 □　無 ■（有の場合はその内容：　）

（留意事項）　・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2026年　3 月　31 日

厚生労働大臣
~~（国立医薬品食品衛生研究所長）~~ 殿
~~（国立保健医療科学院長）~~

機関名　帝京大学

所属研究機関長　職　名　学長

氏　名　冲永　佳史

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス政策研究事業

２．研究課題名　サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築

３．研究者名　（所属部署・職名）　医学部内科学講座・教授

（氏名・フリガナ）　長瀬　洋之・ナガセ　ヒロユキ

４．倫理審査の状況

	該当性の有無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有　無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	■　□	■	帝京大学	□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□　■	□		□
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	□　■	□		□
その他、該当する倫理指針があれば記入すること（指針の名称：　）	□　■	□		□

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

当研究機関におけるＣＯＩの管理に関する規定の策定	有 ■　無 □（無の場合はその理由：　）
当研究機関におけるＣＯＩ委員会設置の有無	有 ■　無 □（無の場合は委託先機関：　）
当研究に係るＣＯＩについての報告・審査の有無	有 ■　無 □（無の場合はその理由：　）
当研究に係るＣＯＩについての指導・管理の有無	有 □　無 ■（有の場合はその内容：　）

（留意事項）　・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2026 年 1 月 6 日

厚生労働大臣
~~（国立医薬品食品衛生研究所長）~~ 殿
~~（国立保健医療科学院長）~~

機関名　関西医科大学

所属研究機関長　職　名　学長

氏　名　木梨　達雄

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス政策研究事業

２．研究課題名　サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築

３．研究者名　（所属部署・職名）　整形外科学講座・教授

（氏名・フリガナ）　齋藤　貴徳（サイトウ　タカノリ）

４．倫理審査の状況

	該当性の有無 有　無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	■　□	■	関西医科大学	□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□　■	□		□
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	□　■	□		□
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称：　）	□　■	□		□

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

当研究機関におけるＣＯＩの管理に関する規定の策定	有 ■　無 □（無の場合はその理由：　）
当研究機関におけるＣＯＩ委員会設置の有無	有 ■　無 □（無の場合は委託先機関：　）
当研究に係るＣＯＩについての報告・審査の有無	有 ■　無 □（無の場合はその理由：　）
当研究に係るＣＯＩについての指導・管理の有無	有 □　無 ■（有の場合はその内容：　）

（留意事項）　・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和８年３月１３日

厚生労働大臣
~~（国立医薬品食品衛生研究所長）~~ 殿
~~（国立保健医療科学院長）~~

機関名　国立障害者ﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝｾﾝﾀｰ

所属研究機関長　職　名　総長

氏　名　芳賀　信彦

次の職員の令和７年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　令和７年度　厚生労働行政推進調査事業費補助金（医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス政策研究事業）

２．研究課題名　サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築

３．研究者名　（所属部署・職名）　総長

（氏名・フリガナ）　芳賀　信彦・ハガ　ノブヒコ

４．倫理審査の状況

	該当性の有無 有　無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	■　□	■	国立障害者リハビリテーションセンター	□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□　■	□		□
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	□　■	□		□
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称：　　）	□　■	□		□

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

当研究機関におけるＣＯＩの管理に関する規定の策定	有 ■　無 □（無の場合はその理由：
当研究機関におけるＣＯＩ委員会設置の有無	有 ■　無 □（無の場合は委託先機関：
当研究に係るＣＯＩについての報告・審査の有無	有 ■　無 □（無の場合はその理由：
当研究に係るＣＯＩについての指導・管理の有無	有 □　無 ■（有の場合はその内容：

（留意事項）　・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。